

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

**Potřeby osob se zdravotním postižením a jejich blízkých
v době hospitalizace**

**Needs of persons with disabilities and their close persons
during hospitalisation**

Věra Andersová

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: N SPPG

2015

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Potřeby osob se zdravotním postižením a jejich blízkých v době hospitalizace vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha, 24. 3. 2015

.....
Věra Andersová

Poděkování: Děkuji doc. Ph.Dr. Lee Květoňové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, cenné rady a připomínky a zejména za velkou podporu a důvěru.

ABSTRAKT

Zkušenosti pacientů se zdravotním postižením a jejich blízkých v době hospitalizace vypovídají o nedostatečném pochopení potřeb těchto lidí. Tento problém se řeší i v zahraniční literatuře a zdůrazňuje se nutnost zavést pozici specializovaného pracovníka, který dobře zná podmínky zdravotnického zařízení i potřeby lidí se zdravotním postižením. Cílem této práce je poukázat na složitou problematiku potřeb lidí s mentálním postižením a jejich blízkých v době hospitalizace. Hospitalizace jako taková představuje složitou a náročnou životní situaci pro každého člověka. U osoby s mentálním postižením je o to závažnější. Práce si klade za cíl popsat zkušenosti lidí s mentálním postižením tak, aby se staly východiskem pro zlepšování jejich zdravotní péče.

KLÍČOVÁ SLOVA

Osoba se zdravotním postižením, mentální retardace, zdravotní péče, hospitalizace, sestra specialista

ABSTRACT

Experience of patients with disabilities and their close persons during hospitalisation demonstrates insufficient understanding to the needs of such people. This issue is also discussed in foreign literature, wherein the need to establish the position of a specialized worker who knows very well the conditions of the health care facility and the needs of people with disabilities is emphasized. The objective of this thesis is to point out the complex issue of the needs of people with learning disability and their close persons during hospitalisation. Hospitalisation itself is a difficult and demanding situation in any person's life. For persons with learning disability, this situation is even more serious. The thesis aims at describing the experience of persons with learning disability so that it may serve as the basis for improving their health care.

KEYWORDS

Person with learning disability, learning disability, health care, hospitalisation, specialized liaison nurse

Obsah

1. Úvod	8
2. Mentální retardace	10
2.1. Definice mentální retardace	10
2.2. Příčiny vzniku mentální retardace	10
2.3. Diagnostika mentální retardace	12
2.4. Klasifikace mentální retardace podle MKN-10	13
2.5. Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace	14
2.6. Kvalitativní hodnocení mentální retardace	16
2.7. Specifika jednotlivých psychických funkcí u osob s mentální retardací	17
3. Zdravotní potřeby lidí s mentálním postižením	22
3.1. Přístup osob s mentálním postižením ke zdravotní péči	22
3.2. Legislativa související s poskytováním zdravotní péče	23
3.3. Dostupnost zdravotní péče pro osoby s mentálním postižením v ČR	24
3.4. Bariéry poskytování zdravotní péče osobám s mentálním postižením	24
4. Hospitalizace	26
4.1. Průběh hospitalizace	27
4.1.1. Příprava na příjem	27
4.1.2. Plánovaný příjem na interní oddělení	30
4.1.3. Plánovaný příjem na chirurgii	31
4.1.4. Akutní příjem	31
4.1.5. Akutní příjem na oddělení	32
4.1.6. Plánování propuštění	33
4.2. Ambulantní část	34

5. Empirická část.....	35
5.1. Obecný přehled literatury se vztahem k tématu výzkumu	35
5.2. Výzkumné otázky.....	36
5.3. Metodika a organizace výzkumu	36
5.3.1. Charakteristika výzkumné metody	37
5.3.2. Charakteristika cílové populace výzkumu	37
5.3.3. Polostrukturovaný rozhovor.....	38
5.3.4. Prostředí výzkumu	39
5.4. Techniky analýzy.....	39
5.5. Zajištění kvality výzkumu	39
5.6. Etické aspekty výzkumu.....	39
5.7. Výsledky.....	40
5.7.1. Komunikace a informace v souvislosti s příjmem do nemocnice a v době hospitalizace ..	40
5.7.2. Informovanost zdravotníků o problematice mentálního postižení a postoj k expertíze rodičů.....	47
5.8. Diskuze.....	54
5.9. Doporučení pro praxi.....	55
6. Závěr	58
7. Seznam použitých informačních zdrojů.....	59

1. Úvod

Téma své diplomové práce *Potřeby osob se zdravotním postižením a jejich blízkých v době hospitalizace* jsem si vybrala na základě svého dlouholetého zájmu o tuto problematiku. Pracuji ve zdravotnictví a opakovaně se setkávám s lidmi se zdravotním postižením hospitalizovanými kvůli akutnímu zhoršení zdravotního stavu nebo z důvodů provedení specializovaného vyšetření, invazivního výkonu nebo operace. V posledních letech se setkávám i s jejich blízkými, kteří je na vyšetření doprovázejí. To, že mohou příbuzní nebo blízcí člověka se zdravotním postižením doprovázet na vyšetření, považuji za velký pokrok. Zároveň si uvědomuji, že to nestačí. Je nutné podporu a pomoc lidem s handicapem v nemocnici vyjádřit ještě více. Podstatnou roli hrají i potřeby zdravotnických pracovníků, kteří se mají starat o tyto pacienty a často nemají ani elementární znalosti o problematice jejich postižení. Jako inspirace pro nás může sloužit Velká Británie, která zavedla do nemocniční praxe tzv. sestry konzultantky pro zvládnutí potřeb těchto pacientů i nemocničního personálu.

Původní záměr potřeby osob se zdravotním postižením jsem změnila na potřeby osob s mentální retardací, protože jejich potřeby se v nemocnicích naplňují jenom omezeně, tyto pacienti nejvíce trpí nedostatkem péče a těchto pacientů se zdravotníci nejvíce obávají, protože nevědí, jak se k nim chovat.

Diplomová práce má charakter teoreticko-empirický. Teoretická část obsahuje 3 kapitoly. První kapitola se zabývá mentální retardací. Zaměřuji se v ní na příčiny vzniku, diagnostiku, kvantitativní hodnocení a charakteristiku jednotlivých stupňů mentální retardace. Ve druhé kapitole se zabývám zdravotními potřebami lidí s mentálním postižením, přístupem ke zdravotní péči, dostupností zdravotní péče a bariérami, kterým lidé s mentálním postižením čelí. Ve třetí kapitole se věnuji problematice hospitalizace pacientů s mentálním postižením, plánovaným i akutním příjmem do nemocnice na základní oddělení interního a chirurgického typu a přípravou na hospitalizaci. Při definování zdravotní péče vycházím z platné české legislativy. Při zpracování teoretické problematiky jsem vycházela především ze zahraničních pramenů, neboť česky psaná literatura existuje pouze v omezené míře.

V druhé – empirické části popisuji stanovení výzkumné metodologie (kvalitativní výzkum), sestavení polostrukturovaného rozhovoru a pilotní šetření, výběr respondentů, průběh vlastního výzkumného šetření – sběru dat formou polostrukturovaného rozhovoru, zpracování a analýzu dat. Zjištěné výsledky srovnávám se závěry zahraničních výzkumných studií. Při zpracování diplomové práce jsem vycházela z českých i zahraničních pramenů, které uvádím v seznamu literatury.

2. Mentální retardace

2.1. Definice mentální retardace

Termín **mentální retardace** (dále MR) pro označení snížení rozumových schopností má podle Švarcové (2006) navozovat představu určité dočasnosti opoždění ve vývoji a napomáhat tak k překonávání fatalistických názorů na tento handicap, naznačuje relativnost a plynulost opoždění a zejména působí na rodiče dětí více optimisticky než termín postižení, který vyvolává pocit trvalosti a nezměnitelnosti stavu dítěte.

„Za mentálně retardované se považují takoví jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je u nich individuálně odlišná“ (Švarcová, 2003, s. 28).

Osoby s mentální retardací mají často poruchu adaptačních schopností a poruchu orientace. Následkem toho se obtížněji přizpůsobují novému prostředí, novým lidem a novým požadavkům, v nichž se hůře orientují. Lidé s mentální retardací mají také častěji potíže s komunikací s cizími a neznámými lidmi, a to také může mít negativní dopad při diagnostice mentální retardace.

Mentální retardace je tedy postižení **trvalé**, buď vrozené, nebo získané, se sníženou schopností rozvoje myšlení a řeči, omezenou schopností učení a tím i složitější adaptací na běžné životní podmínky (Vágnerová, 2008).

V anglické literatuře se používají dva termíny – „intellectual disability“ a „learning disability“.

2.2. Příčiny vzniku mentální retardace

Podle Švarcové (2006) je příčinou vzniku mentální retardace organické poškození CNS a podle vývojového období, kdy k němu došlo, rozlišuje mentální retardaci na vrozenou a získanou.

Vrozená mentální retardace (oligofrenie) znamená poškození v prenatalním, perinatálním nebo časně postnatálním období. Typicky se projevuje nízkou úrovní rozumových schopností trvalého charakteru. Určité zlepšení přesto možné je, a to především pozitivním vlivem výchovného prostředí rodiny a školy.

Získaná mentální retardace (demence) může vzniknout kdykoliv v průběhu života, ale nejdříve po druhém roku dítěte. Příčinou mohou být závažná onemocnění či traumata mozku, protože však dosud nejsou plně probádané možnosti vývoje CNS, u dětí se demence nepovažuje za nevratný proces.

Pseudooligofrenie je zdánlivá mentální retardace, tzn. že zaostávání rozumových schopností je způsobené výchovnou nedbalostí nebo závažnými emočními poruchami. Projevuje se opožděným vývojem řeči, myšlení a sociální adaptace, a přestože se projevuje jako mentální retardace, nervové procesy těchto dětí probíhají normálně. V těchto případech je velice důležitá správná diagnostika a následné vhodné výchovné působení, nejlépe v běžné škole. Tyto děti se pak mohou vyvíjet úplně normálně (Švarcová, 2006).

„Mentálním postižením nebo mentální retardací nazýváme tedy trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku. Mentální postižení není nemoc, je to trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku“ (Švarcová, 2003, s. 29).

Langer (1996) dále dělí příčiny vzniku mentální retardace na:

1. Vrozené:
 - a) před porodem – dědičné
– chromozomální
– v době gravidity
 - b) kolem porodu – např. DMO
2. Získané:
 - a) během života – např. encefalitida
 - b) sociální – rodinná výchova
– školní výchova
– mimorodinná a mimoškolní výchova

Švarcová (2006) ještě zmiňuje příčiny mentální retardace:

- **endogenní (vnitřní)**, které jsou zakódovány již v systému pohlavních buněk
- **exogenní (vnější)**, které působí prenatálně, perinatálně či postnatálně

Tyto vlivy mohou, ale nemusí být bezprostřední příčinou poškození plodu. Mohou také hrát roli spouštěcího mechanismu, který uvolní zakódované patologie dědičnosti nebo modifikuje její průběh (Švarcová, 2006).

Výzkum příčin mentálního postižení však ještě zdaleka není ukončen. Jako další příčina mentální retardace se uvádí např.:

- **Kombinace nižšího nadání a výchovné zanedbanosti.** Jedná se o děti rodičů s nízkým vzděláním a s nízkou intelektovou úrovní. Předávají svým dětem horší genetické předpoklady a ani nejsou schopni jim poskytnout podnětnou výchovu (Vágnerová, 2008).

„Jedinci s takto vzniklým postižením mívají horší úroveň verbálních schopností, řeč není dostatečně rozvinuta, jejich slovní zásoba je chudá. Chybějí jim základní znalosti. Nemají trénovanou paměť a pozornost, nemívají rozvinuté ani pracovní, sociální a hygienické návyky. Na druhé straně mohou být manuálně zruční a prakticky zdatní. Negativní vlivy rodinného prostředí se projeví jak nedostatečným rozvojem mnoha schopností a dovedností, tak chyběním potřebných návyků a zafixováním určitého životního stylu. Lze předpokládat, že se v dospělosti stanou stejně dysfunkčními rodiči. Jsou schopni pracovního začlenění, ale dost často jim schází motivace a základní pracovní návyky. Pokud v zaměstnání selhávají, jde zpravidla o důsledek špatné výchovy“ (Vágnerová, 2008, s. 306).

Etiologie mentálního postižení je přesto stále nejasná u více než 50 % dětí s lehkou MR, ale i u těžších postižení se příčina určuje jen velmi těžko. V případě organického postižení CNS se ve vývoji těchto dětí projevují i další změny, např. poruchy aktivity, tj. hyperaktivita nebo pasivita, nerovnoměrnost ve vývoji dílčích schopností dítěte, porucha pozornosti aj. (Říčan, Krejčířová, 2006).

2.3. Diagnostika mentální retardace

Stanovení správné diagnózy je pro sledované dítě velice důležité a je to buď v kompetenci poradenského psychologa (pedagogicko-psychologické poradny, speciálně-pedagogického centra), klinického psychologa nebo pedopsychiatra. Je nesmírně důležité odlišit mentální retardaci od jiných poruch, které mohou zdánlivě vypadat jako mentální postižení – smyslové poruchy, poruchy řeči, ADHD, ADD, psychická nebo kulturní deprivace, či jiné duševní poruchy (Valenta, Müller, 2003).

Testování dětí s MR je náročné, hodnoty IQ jsou kolísavé, proto by se vyšetření mělo pravidelně opakovat, aby nedošlo ke špatnému zařazení dítěte. Stanovená diagnóza je podkladem pro další výchovný a vzdělávací postup, je tedy nanejvýš důležité tuto skutečnost nepodcenit (Švarcová, 2003).

Speciální pedagogická diagnostika využívá:

- klinické prostředky (anamnéza, pozorování, dotazník, rozhovor, analýza produktů činnosti, analýza hry, analýza kresby)
- testové metody (didaktické, sociometrické a psychodiagnostické)

„Vyšetření by ovšem nemělo postihnout jen současnou vývojovou úroveň jednotlivých schopností dítěte (co dítě již umí a kde má obtíže), ale musí být zaměřeno i na dynamické aspekty: jakým způsobem se dítě učí, kterých smyslových modalit při učení nejlépe využívá, co je nejvíce motivuje. Aby bylo na základě vyšetření možné sestavit stimulační či výukový program, je nezbytné postihnout vždy i způsob navazování sociálních vztahů, preferovaný styl zvládání náročných situací i charakteristiky vlastního sebepojetí dítěte“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 203).

2.4. Klasifikace mentální retardace podle MKN-10

V současné době se stále vychází z 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí zpracované Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě roku 1992 (s platností od 1. 1. 1993). Mentální retardace je zařazena v oboru psychiatrie (kód F).

A. Druh postižení

F 70 – 79 Mentální retardace

B. Stupeň postižení

F 70 Lehká mentální retardace IQ 69–50

F 71 Středně těžká mentální retardace IQ 49–35

F 72 Těžká mentální retardace IQ 34–20

F 73 Hluboká mentální retardace IQ 19 a níže

- F 78 Jiná mentální retardace – stanovení stupně MR je nesnadné pro přidružené senzorické, somatické postižení, těžké poruchy chování, pro autismus
- F 79 Nespecifikovaná mentální retardace – je stanovena MR, ale pro nedostatek znaků není možné zařadit ji do výše uvedených kategorií

C. Typ postižení

- eretický (nepokojný, dráždivý, instabilní)
- torpidní (apatický, netečný, strnulý)
- nevyhraněný

2.5. Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

F 70 Lehká mentální retardace (IQ 50–69)

Vývoj dětí s lehkou mentální retardací probíhá opožděně, ale v pozdní adolescenci obvykle dosahují mentální úrovně dětí středního školního věku, tj. přibližně 11 let. V předškolním věku se ještě tolik neliší od svých vrstevníků, ale už je možné vypořádat opožděný vývoj. Vady řeči, malou slovní zásobu, pomalejší je i osvojování hygienických a společenských návyků. Typická je menší zvědavost a vynalézavost, stereotyp ve hře. V době školní docházky je již opoždění nápadnější, charakteristické je také celkové zpomalení chápání, poruchy paměti, pozornosti, poruchy analýzy a syntézy. Výrazněji se projevuje sociální a emoční nezralost – impulsivita, afektivita, úzkostnost. Hůře se přizpůsobují kulturním normám. Vzdělávají se převážně v základní škole praktické, ale někdy mohou být integrovány i v tzv. běžné škole. Absolventi se mohou vyučit v jednodušších učebních oborech, v dospělosti se jim daří uplatnit v méně náročném povolání. Sociálně dosahují částečné nezávislosti, jsou schopni udržovat běžnou konverzaci, jen v náročnějších životních situacích potřebují radu a pomoc (Matějček, 2001).

„Zejména v období dospívání, kdy se uvolňuje pouto od rodiny a sílí vliv vrstevníků, mohou však být tyto lidé při své často větší důvěřivosti a sugestibilitě snáze využíváni nebo i zneužíváni ze strany ostatních dětí či dospělých“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 198).

Výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 80 %, v populaci 2,6 %.

F 71 Středně těžká mentální retardace (IQ 49–35)

U dětí s tímto stupněm postižení je vývoj mentálních funkcí ve věku kolem 20 let na úrovni zhruba dětí předškolního věku. Je patrné opoždění chápání a rozvoj řeči, která je jednoduchá a obsahově chudá. V omezené míře jsou školsky vzdělavatelné, ale některé děti jsou schopny si osvojit základy čtení, psaní a počítání. Vzdělávání závisí na míře postižení, nejčastěji tyto děti navštěvují základní školy speciální a praktické, v některých ojedinělých případech mohou být integrovány v běžné základní škole za podpory asistenta. Sebeobsluha je omezená, ale při dobrém výchovném vedení jsou schopni naučit se základním hygienickým návykům i základním normám společenského chování, takže nemusí být úplně závislí na pomoci okolí. Snížená schopnost úsudku a velmi malá kritičnost však vyžaduje stálý dohled a vedení. V dospělosti jsou schopni vykonávat jednoduché mechanické práce, mohou být zaměstnáni např. v chráněných dílnách (Matějček, 2001).

„Kvalita prostředí nemůže ovlivnit mentální retardaci samotnou, ale významně ovlivňuje emoční a sociální vyspívání těchto dětí a umožňuje plné využití jejich capacity, rozdíl mezi dětmi vyrůstajícími v rodině s kvalitní oporou a dětmi vychovávanými v celoročních ústavech bývá velmi zřetelný“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 198).

Výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 12 %, v populaci 0,4 %.

F 72 Těžká mentální retardace (IQ 34–20)

Vývojová úroveň dětí s těžkou mentální retardací zůstává na úrovni kojenců, nejvýše na úrovni batolat. Převážně vůbec nechodí, nejsou schopny kousat a polykat tuhou stravu, řeč se buď vůbec nevytvoří, nebo je omezena pouze na jednotlivá slova. Hygienické návyky si obvykle vůbec neosvojí. Jsou zařazovány do rehabilitačních tříd speciálních škol. Jsou závislé na celoživotní péči druhých osob (Matějček, 2001).

„Kvalitní stimulace a emoční podpora má ovšem i zde zřetelné efekty, takto vedené děti jsou klidnější, mívají méně přidružených problémů v chování a v dospělosti mohou být pod supervizí dobře zapojeny do některých dílčích pracovních činností“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 199).

Výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 7 %, v populaci 0,3 %.

F 73 Hluboká mentální retardace (IQ 19 a níže)

Tento stupeň mentální retardace často znamená kombinaci zrakového, sluchového postižení spolu s neurologickým onemocněním. Řeč není vyvinuta, pouze neverbální komunikace, výkřiky, grimasy. Tito jedinci jsou imobilní a inkontinentní, zcela závislí na pomoci druhých (Švarcová, 2006).

„Děti s hlubokou MR reagují citlivě především na taktilní podněty a na zvuky, zejména na emoční tón hlasu, reakce na zrakové podněty bývají mnohdy omezené. Jejich komunikace bývá globální - dávají najevo svoji spokojenost celkovou relaxací a úsměvem; nespokojenost vyjadřují stoupajícím napětím a pláčem, k emočním podnětům z okolí mohou být přitom dosti citlivé“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s. 199).

Výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 1 %, v populaci 0,2 %.

F 78 Jiná mentální retardace

Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzorické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvících, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem nebo u těžce tělesně postižených osob (Švarcová, 2006).

F 79 Nespecifikovaná mentální retardace

Tato kategorie se užívá v případech, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit klienta do jedné ze shora uvedených kategorií (Švarcová, 2006).

2.6. Kvalitativní hodnocení mentální retardace

Do posuzování úrovně rozumových schopností osoby s mentální retardací je nutné zahrnout i individuální zvláštnosti, přednosti a nedostatky posuzovaného jedince, z důvodu jeho nerovnoměrného vývoje, který může mít příčinu v etiologii postižení, ale i ve stimulaci v rodině (Švarcová, 2006).

Kvalitativní hodnocení by mělo vyjadřovat míru využitelnosti zachované inteligence, tj.:

- přístup jedince k řešení problémů,
 - individuální úroveň aktivace – osobní tempo, tolerance k zátěži apod.
- (Vágnerová, 2008).

2.7. Specifika jednotlivých psychických funkcí u osob s mentální retardací

Osoby s mentální retardací nejsou homogenní skupinou, každý jedinec je svébytný subjekt s charakteristickými osobnostními rysy. Je ale možné nalézt některé společné znaky, které jsou závislé na hloubce a rozsahu postižení, na věku jedince, vlivu prostředí a na získaných životních zkušenostech (Černá a kol., 2008).

Lehká a střední mentální retardace se klinicky projevuje zejména:

- zpomalenou chápavostí, jednoduchostí a konkrétností úsudků;
- sníženou schopností až neschopností komparace a vyvozování logických vztahů;
- sníženou mechanickou a zejména logickou pamětí;
- těkavostí pozornosti;
- nedostatečnou slovní zásobou a neobratností ve vyjadřování;
- poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace;
- impulzivností, hyperaktivitou nebo celkovou zpomaleností chování; citovou vzrušivostí; nedostatečnou rozvinutostí volných vlastností a sebereflexe;
- sugestibilitou a rigiditou chování;
- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji “já”;
- opožděným psychosexuálním vývojem;
- nerovnováhou aspirací a výkonů;
- zvýšenou potřebou uspokojení a bezpečí;
- poruchami v interpersonálních skupinových vztazích a v komunikaci;
- sníženou přizpůsobivostí k sociálním požadavkům a některými dalšími charakteristickými znaky.

“I u lidí s těžkou a hlubokou mentální retardací se projevují individuální rozdíly a charakteristické chování. Vzhledem k výraznému omezení všech jejich schopností a zejména k jejich velmi malé schopnosti komunikovat a vyjádřit vlastní pocity a potřeby je velmi těžké tyto individuální zvláštnosti obvyklými metodami diagnostikovat” (Švarcová, 2006, s. 41).

Vývoj každého dítěte je závislý na učení. Dítě s mentální retardací je na rozdíl od dětí zdravých limitováno svými schopnostmi poznávat a chápat. Přirozená potřeba poznávání je omezena nedostatečně vyvinutou mozkovou kůrou, a protože se mozek rozvíjí právě působením podnětů, dochází u dítěte s MR k výrazně pomalejšímu zrání CNS. S tím souvisí i sociální vztahy. Dítě s MR je opožděné, všechno se učí déle, je neobratné a rodiče jej namísto stimulace začnou více ochraňovat a obsluhovat. Nadměrná péče zamezí dítěti získávat důležité zkušenosti se zacházením s předměty, s osamostatňováním se v různých činnostech, čímž se opět zpomaluje učení.

„Mentálně postižení jedinci obvykle bývají pasivnější a více závislí na zprostředkování informací jinými lidmi. Orientace v běžném prostředí je pro ně mnohem náročnější, protože hůře rozlišují významné a nevýznamné znaky jednotlivých objektů a situací a hůře chápou i jejich vzájemné vztahy. Svět je pro ně méně srozumitelný, a proto se jim může jevit i více ohrožující. Důsledkem toho je silnější závislost na jiném člověku, který se stává prostředníkem mezi mentálně postiženým a vnějším světem, resp. preference známého prostředí“ (Vágnerová, 2008, s. 292).

Vnímání

je základní poznávací funkcí člověka. Děti s mentální retardací vnímají pomaleji kvůli pomalejším korovým procesům – analýze a syntéze. U zrakového vnímání je patrný povrchní zájem o předmět, bez zkoumání detailů. Obtížněji si vybírají z větší nabídky objektů, jejich pozornost je nestálá a nejsou schopné spojovat části do celků (narušení integrativní funkce CNS). Je u nich narušeno vnímání prostoru, času a pohybu, nedostatky v koordinaci vnímání ovlivňují i percepčně motorické učení. Zpomalením vývoje sluchového vnímání navíc dochází současně ke zpomalení vývoje řeči, a to znamená další opoždění psychického vývoje (Müller, 2001).

Paměť

je základní psychická funkce, která umožňuje získávat, uchovávat a vybavovat si nové znalosti a zkušenosti. U osob s mentální retardací má paměť charakter spíše mechanického zapamatování – zapamatování si bez ohledu na souvislosti, ale nelze úplně vyloučit i jistý podíl logické paměti – zapamatování si souvislostí, vztahů a zákonitostí (Müller, 2001).

„Typickým znakem paměti dětí s mentální retardací je pomalé tempo osvojování nových poznatků a nestálost jejich uchování spojená s nepřesností vybavování, což se někdy označuje jako zapomnětlivost. Fyziologickým základem takovéto zapomnětlivosti může být jednak vyhasínání podmíněných spojů, jednak dočasný útlum korové činnosti (často je to ochranný útlum). Kvalitu paměti dětí s MR výrazně snižuje i nízká úroveň myšlení, jež jim v materiálu, který si mají zapamatovat, ztěžuje spojit mezi sebou jeho podstatné prvky a oddělit náhodné vedlejší asociace. Tyto děti si zpravidla lépe zapamatují vnější znaky předmětů a jevů v jejich náhodných spojeních a nepamatují si vnitřní logické souvislosti, které často ani nepostihují“ (Švarcová, 2006, str. 49).

Rozvíjení a cvičení paměti je pro osoby s mentální retardací jedním z nejdůležitějších speciálně pedagogických přístupů – je nutné pravidelně opakovat a verbalizovat prováděné činnosti, ale i častěji relaxovat.

Pozornost

je schopnost zaměřit vědomí na určitou činnost, předmět nebo myšlenkový proces – toto zaměření je buď bezděčné, nebo záměrné. Pozornost je úzce spjatá nejen s vnímáním a myšlením, ale také s představivostí (Müller, 2001).

Pozornost u osob s mentální retardací je typická nestálostí a rychlou unavitelností. Čím déle dítě soustředí svoji pozornost na práci, tím je pravděpodobnější, že udělá víc chyb. Je proto důležité pravidelně a častěji střídát práci s relaxací. (Valenta, 2007).

Představivost

je schopnost zopakovat si minulou zkušenost ve formě představ. Jsou to obrazy předmětů a jevů, jsou však zkratovitější a obecnější než vjemy. Jejich kvalita souvisí se stavem vnímání, úrovní myšlení na obsahu pojmů a vlastnostech centrální nervové soustavy. Děti s MR mají představivost útržkovitou, neúplnou a nejasnou. K zlepšení jejich představivosti se doporučuje vnímat vícero smysly (Švarcová, 2006).

Myšlení

je vyšší formou poznávací funkce, která člověku umožňuje zprostředkovaně poznávat. Myšlení je úzce spojeno s jazykem. Myšlení mentálně postižených se projevuje značnou stereotypností, rigiditou a ulpíváním na určeném způsobu řešení (Vágnerová, 2008).

„Základní cestou k rozvíjení myšlení dětí s MR je jejich systematické vzdělávání prostřednictvím postupného osvojování vědomostí, dovedností a návyků odpovídajících úrovni jejich rozumových schopností a aktuální úrovni již získaných poznatků. Tuto činnost mohou úspěšně vykonávat pouze kvalifikovaní odborníci, kteří znají nejen zákonitosti myšlení dětí s MR, ale i individuální zvláštnosti jednotlivých žáků a jejich kognitivních procesů“ (Švarcová, 2006, s. 48).

Důležitým poznatkem pro podporu integrace dětí s MR je fakt, že i tyto děti se mohou naučit zobecňovat, i když to probíhá pomalu.

Řeč

je u mentálně retardovaných deformována z hlediska formálního i obsahového. V řeči jsou snadno rozpoznatelné nedostatky v rozlišování hlásek, důsledkem slabé sluchové informace je artikulace dítěte nepřesná. Z důvodu omezené slovní zásoby tak nedokáže úplně přesně porozumět jednoduchým verbálním pokynům či sdělením. Má také problém s pochopením ironie či žertu, hodnocením a rozhodováním. Řeč je nápadná svojí jednoduchostí a častým výskytem agramatismů (Vágnerová, 2008).

Učení

je ovlivněno nedostatky v pozornosti a paměti a je především mechanické. Učení něčeho nového bývá dlouhé a není prakticky možné bez vhodné motivace osoby s mentální retardací, ale také bez velké trpělivosti vyučujícího. Důležité je, aby informací nebylo příliš mnoho a aby se pravidelně opakovaly, musí být pro mentálně postižené užitečné a v jejich podávání by měl platit jednoduchý řád. Mentálně postižený potřebuje stálou podporu v učení (Vágnerová, 2008).

Mentálně postižení se dovedou mechanicky naučit určitá pravidla, ale nejsou schopni je v praxi účelně aplikovat, protože nechápou rozdíly mezi různými situacemi. Jejich postoj k problémům bývá pasivní, obvykle očekávají jejich řešení od někoho jiného nebo na ně

rezignují. Někdy mohou reagovat i agresivně, toto chování je třeba chápat jako projev zoufalství v situaci, které nerozumějí a nedovedou ji řešit (Vágnerová, 2008).

Emocionální vývoj

Většinou jsou lidé s mentální retardací emočně nevyspělí, při navazování kontaktu s nimi je třeba správně odhadnout jejich emoční zralost.

Neznámé prostředí, cizí osoby, složité situace – to všechno v nich vyvolává pocity strachu a úzkosti, které nejsou schopni vzhledem k mentálnímu postižení pochopit a reagují mnohdy až panicky.

3. Zdravotní potřeby lidí s mentálním postižením

3.1. Přístup osob s mentálním postižením ke zdravotní péči

Je obecně známo, že existují rozdíly v přístupu a poskytování zdravotní péče mezi lidmi s mentálním postižením a ostatní populací. U lidí s mentálním postižením se onemocnění mohou projevat jiným způsobem, hodně onemocnění se nediagnostikuje, a tedy ani neléčí, a to významným způsobem ovlivňuje jednotlivce i jejich blízké a pečující (Cooper, 2004, Van Schrojenstein, 2008). To je důvodem zvýšené mortality, a to i u onemocnění, která lze dobře léčit nebo kterým lze zabránit (Patja, 2000).

Dospělí s mentálním postižením mají tendenci vést nezdravý životní styl. Spoléhají na pečovatele nebo členy rodiny, aby jim nakoupili, uvařili a poskytli jídlo. Oni sami vedou sedavý způsob života (Mencap, 2004).

U mentálně postižených dospělých je větší pravděpodobnost výskytu obezity než u obecné populace. Obecně mají nedostatek znalostí o zdravé výživě. Vyváženou stravu s dostatečným příjmem ovoce a zeleniny jí méně než 10 % dospělých lidí s mentálním postižením. Doporučené pohybové aktivity provádí méně než 20 % dospělých lidí s mentálním postižením, zatímco v běžné populaci se jedná až o 36 % lidí (Robertson et al., 2000).

Lidi s mentálním postižením přibývá, dožívají se vyššího věku a trpí více chorobami, tzv. multimorbiditou. Tato skutečnost má velký vliv na poskytování zdravotně sociálních služeb v primární i sekundární péči (Cooper, 2004). V této souvislosti je nutné se zabývat i nedostatečnými znalostmi a zkušenostmi zdravotnických a sociálních pracovníků, kteří o osoby s mentálním postižením pečují, jejich nedostatečnými komunikačními schopnostmi a nedostatečným sdílením informací o potřebách osob s mentálním postižením. Tyto faktory negativním způsobem ovlivňují péči o zdravotní potřeby osob s mentálním postižením (Gibbs, 2008).

Whitfield uvádí, že zatímco u populace dospělých s mentálním je menší frekvence pravidelných preventivních zdravotních prohlídek, objevuje se u nich až 58krát větší pravděpodobnost úmrtí před dosažením 50 let než u lidí bez mentálního postižení. Příčinám těchto předčasných úmrtí lze často předcházet. Jedná se nejčastěji o onemocnění dýchacích cest (Whitfield et al., 1996).

Mentální postižení samo o sobě není důvodem předčasné smrti. U dospělých s mentálním postižením vede k předčasnému úmrtí jejich životní styl, bariéry v přístupu ke zdravotní péči,

diagnostice a léčbě. Příkladem bariér může být nedostačující preventivní péče. Anglické zdroje uvádějí, že zatímco 77 % žen v obecné populaci běžně absolvuje preventivní gynekologické prohlídky, u mentálně postižených žen je to pouze 19 %. Podobně je menší pravděpodobnost, že se dospělé ženy s mentálním postižením zapojí do preventivních vyšetření prsu. Pouze 33 % z nich dostane pozvánku k mamografii ve srovnání s běžnou populací (Davies, 2001).

3.2. Legislativa související s poskytováním zdravotní péče

Proces poskytování zdravotní péče v České republice upravuje Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Zdravotní péče se poskytuje formou ambulantní péče, jednodenní péče, lůžkové péče a zdravotní péče poskytované ve vlastním sociálním prostředí (§ 6).

V této práci se budeme zabývat především primární ambulantní péčí a lůžkovou péčí. Účelem primární ambulantní péče je poskytování preventivní, diagnostické, léčebné a posudkové péče a konzultací, a dále koordinace a návaznost poskytovaných zdravotních služeb jinými poskytovateli (§ 7). Primární ambulantní péči poskytují praktičtí lékaři v oboru všeobecné praktické lékařství, v oboru praktické lékařství pro děti a dorost, gynekologové a stomatologové. Lůžková péče je zdravotní péčí, kterou nelze poskytnout ambulantně a pro jejíž poskytnutí je nezbytná hospitalizace pacienta. Patří sem:

- a) akutní lůžková péče intenzivní, která je poskytována pacientovi v případech náhlého selhávání nebo náhlého ohrožení základních životních funkcí nebo pacientovi s náhlým onemocněním nebo náhlým zhoršením chronické nemoci, které vážně ohrožují jeho zdraví, nebo za účelem provedení zdravotních výkonů, které nelze provést ambulantně;
- b) následná lůžková péče, která je poskytována pacientovi, u kterého byla stanovena základní diagnóza a došlo ke stabilizaci jeho zdravotního stavu, zvládnutí náhlé nemoci nebo náhlého zhoršení chronické nemoci, a jehož zdravotní stav vyžaduje doléčení nebo poskytnutí léčebně-rehabilitační péče;
- c) dlouhodobá lůžková péče, která je poskytována pacientovi, jehož zdravotní stav nelze léčebnou péčí podstatně zlepšit a který se bez soustavného poskytování ošetrovatelské péče se neobejde (Zákon č. 372/2011).

3.3. Dostupnost zdravotní péče pro osoby s mentálním postižením v ČR

Zdravotní péče poskytovaná pacientům se zdravotním postižením je v České republice součástí jednotného systému veřejného zdravotního pojištění. Osoby se zdravotním postižením mají právo na dosažení nejvyšší možné úrovně zdraví bez diskriminace a na přístup ke zdravotním službám ve stejném rozsahu a kvalitě jako ostatní občané (Národní plán vyrovnávání příležitostí, 1998).

Přestože Ministerstvo zdravotnictví ČR vydalo metodické pokyny k poskytování léčebné péče mentálně postiženým pacientům, Šiška (2002) uvádí, že se objevují případy odmítání léčebné péče této skupině osob z důvodů její časové náročnosti, která není lékařům hrazená. Konkrétní příklady jsme v české literatuře nenašli.

Problém zhoršené dostupnosti lékařské péče uvádějí i v zahraniční, zejména britské zdroje. Uvádí se, že 70 % mentálně postižených dospělých navštíví svého praktického lékaře maximálně čtyřikrát ročně, i když mají častější zdravotní problémy než obecná populace, jejíž příslušníci vyhledají praktického lékaře průměrně pětkrát ročně (Peate, 2006).

3.4. Bariéry poskytování zdravotní péče osobám s mentálním postižením

Mencap – organizace pomáhající mentálně postiženým ve Velké Británii uvádí, že velkou bariérou v poskytování zdravotní péče osobám s mentálním postižením jsou zdravotníci samotní. 75 % praktických lékařů neabsolvovalo žádnou přípravu v diagnostice a léčbě dospělých s mentálním postižením. Mencap (2004) oznámil, že mnoho rodin lidí s mentálním postižením se vyjádřilo, že někteří lékaři pouze na základě pohledu na jejich syna nebo dceru určují, že zdravotní problém je způsoben následkem mentálního postižení a že se s tím nedá moc udělat. Možná se jedná o nevědomé konání, ale pro rodiče pacientů s mentálním postižením je takové jednání neakceptovatelné.

Praktičtí lékaři ve Velké Británii běžně evidují ve své praxi 40 i více mentálně postižených pacientů. 70 % z nich však o nich neposkytuje žádné dostupné informace (Mencap 2004). Vzhledem k nedostatečné komunikaci považuje 20 % lidí s mentálním postižením přístup ke zdravotní péči za obtížný nebo nemožný. Jeden ze sedmi pacientů si nebyl schopný zajistit recepty na léky a 20 % mělo odloženou léčbu v porovnání s pouze 7 % u obecné populace (Peate, 2006).

V publikaci *Caring for People with Learning Disabilities* (Peate, 2006) se uvádí, že zejména dospělí s mentálním postižením jsou ve společnosti marginalizovanou skupinou, a to se projevuje i v postojích vyjadřovaných zdravotnickými a sociálními pracovníky. Dospělí s mentálním postižením jsou stigmatizováni sestrami, které se starají o dospělé populaci. Slevin a Sines (1996) uvádějí, že tyto sestry neprojevují pozitivní postoje při péči o lidi s mentálním postižením. Vysvětlují to tím, že nemají příliš častý kontakt s těmito lidmi, takže jejich potřeby neznají z praxe. Ani obsah výuky budoucích zdravotníků neodpovídá potřebám pacientů s mentálním postižením. Kromě nedostatků v přípravě a vzdělání o potřebách mentálně postižených lidí poukazují i na komunikační bariéry, na problémy, jak se vypořádat se s jejich chováním, a nedostatečné pochopení toho, co mentální postižení vlastně znamená.

4. Hospitalizace

Rozhodnutí o hospitalizaci v nemocnici představuje pro nemocného a jeho rodinné příslušníky a blízké vždy závažnou událost spojenou se strachem a úzkostí. Zdrojem strachu a úzkosti je nejistota. Pobyt v nemocnici je náročný pro každého člověka, který tam pobývá, a to třeba i krátkou dobu jen jako návštěvník. O to větší zátěž představuje pro člověka nemocného, který podstupuje nejrůznější diagnosticko-terapeutické výkony. V případě pacienta s handicapem je situace ještě složitější. Proto je nutné připravit a realizovat řadu dalších opatření, která pomohou kompenzovat jeho handicap, a tak napomoci ke zvládnutí této složité situace.

Od pacienta se v nemocnici očekává aktivní spolupráce – dává souhlas s vlastní hospitalizací, s provedením invazivních vyšetření, náročných léčebných zákroků nebo operací. Dát souhlas znamená, že pacient porozuměl informacím, které mu byly podány, a zhodnotil je tak, že buď souhlasí s navrženým postupem, nebo dokáže vyjádřit svůj nesouhlas. Očekává se od něj, že bude plnit pokyny zdravotnických pracovníků, dodržovat léčebný režim a aktivně přispívat k omezení rizik, která hospitalizace přináší.

V případě nemocných s mentálním postižením se nejistota, zda budou schopni zvládnout tyto požadavky, násobí. To, co s obtížemi zvládá „normální“ pacient, může znamenat pro pacienta s mentálním postižením nepřekonatelnou bariéru. Pro člověka s mentálním postižením je všechno mnohem komplikovanější, protože je pro ně obtížnější dát najevo svoji úzkost nebo vysvětlit jakoukoli bolest, kterou pocítují. Obtížněji se přizpůsobují nemocničnímu režimu a prostředí. Jejich křehkost může ještě zhoršovat epilepsie, smyslové postižení nebo zvýšené riziko aspirace, které se u lidí s mentálním postižením vyskytují častěji (Peate, 2006).

Významnou roli ve zvládnutí zátěže hraje připravenost nemocničního personálu. Nemocniční personál nemusí dostatečně rozumět kognitivním, zdravotním nebo osobním potřebám pacientů s mentálním postižením. Může se jich dokonce obávat. V anglické literatuře se objevuje termín "diagnostické zatmění" (overshadowing). Diagnostický „overshadowing“ znamená, že zdravotníci jsou přesvědčeni, že aktuální problém nemocného je příznakem postižení, nikoli choroby, a proto s tím není možné nic udělat. Tento postoj často vede ke stanovení špatné diagnózy nebo žádné diagnózy. Mnoho zdravotnických pracovníků má pouze omezené znalosti a zkušenosti s ošetřováním pacientů s mentálním postižením a nedostatky s rozpoznáváním jejich potřeb. Příjem do nemocnice vyvolává úzkost nejen u pacientů s mentálním postižením a jejich rodinných příslušníků, ale i u zdravotníků, kteří se

o ně mají starat. Výsledkem je, že ve srovnání s obecnou populací lidé s mentálním postižením i přesto, že mají více zdravotních problémů a jsou do nemocnice přijímáni častěji, zůstávají hospitalizováni kratší dobu (Brown, 2005).

Britské zdroje uvádějí, že 26 % lidí s mentálním postižením je přijato do nemocnice každý rok, z ostatní populace je to pouze 14 %. Vyplývá z toho, že pokud jsou lidé s mentálním postižením přijímáni do nemocnice k hospitalizaci častěji než ostatní, musí se tomu nemocniční služby rozumně přizpůsobit. Součástí tohoto přizpůsobení by měla být i změna chování k blízkým a příbuzným, kteří se o osobu s mentálním postižením starají. Měli by být chápáni jako plnohodnotní partneři v procesu zdravotní péče a měli by být zahrnuti do diagnostiky, poskytování péče a plánování propuštění společně s ostatními zdravotníky

4.1. Průběh hospitalizace

Průběh hospitalizace je složitý proces, který se skládá z několika postupných kroků. Nejdůležitějším z nich je příjem do nemocnice.

4.1.1. Příprava na příjem

Lidé s mentálním postižením jsou křehcí, zranitelní a velice se hospitalizace obávají. Je důležité, aby si toho byli zdravotničtí pracovníci vědomi, protože tím mohou pomoci hladkému průběhu příjmu a mohou příjem do nemocnice změnit na pozitivní zkušenost. Je důležité do příjmu zahrnout i rodinné příslušníky a pečovatele, event. jiné osoby, které pacienta znají. Všichni se mohou podělit s nemocničním personálem o své znalosti a pomoci dobře naplánovat péči. Ideálně se to děje v před-hospitalizační fázi. K hlavním výhodám před-nemocničního posouzení patří:

- čas na důkladné vyšetření před příjmem do nemocnice
- příležitost k přípravě plánu péče a propuštění
- příležitost k zajištění dostatečných zdrojů
- prevence finančních ztrát ze zrušených operací a blokových lůžek
- zkrácení pobytu v nemocnici

- okamžitá možnost začít s podporou zdraví
- zlepšení celkové kvality poskytované péče

Před-nemocniční vyšetření a plánování péče by mělo začít v okamžiku stanovení termínu hospitalizace. Důkladné vyšetření je základem pro poznání individuálních potřeb pacienta před přijetím do nemocnice. Do tohoto procesu je zapojen pacient, jeho příbuzní a pečovatelé, nemocniční personál a tam, kde je to možné, i sestra specialista. Je možné zahrnout i další experty, např. logopeda.

V rámci před-nemocničního vyšetření by se měla pozornost věnovat individuálním tělesným, psychosociálním a kulturním potřebám pacienta a způsobu, jakým budou tyto potřeby naplňovány během hospitalizace. Může se to lišit od způsobu, jak se to běžně děje v domácím prostředí. Mělo by se rovněž vyřešit poskytování souhlasu, komunikace a chování. Všechny důležité informace by měli vědět všichni, kteří o pacienta s mentálním postižením pečují. Konkrétně se jedná o následující informace:

- znalost zdravotního problému, včetně jeho léčby
- očekávané výsledky a možná rizika
- způsob komunikace a pomůcky, které se budou používat
- pravděpodobná reakce pacienta na nemocniční prostředí
- stanovisko k použití omezujících prostředků
- zda má být pacient resuscitován, pokud se objeví srdeční zástava
- léky, které pacient užívá, včetně lékové formy, času a dávky a způsobu podání

V den příjmu by měl být určen jeden zdravotník, který se bude o pacienta starat. V ideálním případě by se tento člověk měl s pacientem sejit ještě před přijetím v průběhu návštěvy nemocnice, aby mohl udělat velmi podrobné posouzení potřeb. Je to i příležitost, aby se pacient potkal se zdravotníky, kteří o něj budou pečovat, zjistil informace ohledně parkování, WC, oddělení, jídelny a dalších dostupných služeb. Pacient a jeho blízcí potřebují hodně podpory, aby porozuměli tomu, proč jsou v nemocnici a co se s nimi bude dít. Ke komunikaci se používají různé komunikační pomůcky, např. obrázky a fotografie k popisu a vysvětlování vyšetření a pomůcek.

Faktory, které je potřeba vzít v úvahu v před-nemocniční fázi:

Cílem setkání v před-nemocniční fázi je ujasnění celého procesu zdravotní péče, identifikování individuálních potřeb a souhlas se zajištěním procesu příjmu do nemocnice.

Velká pozornost by se měla věnovat těmto faktorům:

- pacientovi a jeho specifickým potřebám
- úrovni sebeobsluhy pacienta
- oblastem sebeobsluhy, ve kterých bude pacient potřebovat pomoc
- identifikaci případných dalších zdrojů pomoci
- prostředí, ve kterém budou pacient a jeho blízcí pobývat, a eventuální úpravy, které budou potřeba
- zákroku, kvůli kterému bude pacient hospitalizován, a dalším výkonům, které v této souvislosti podstoupí
- potřebám blízkých a pečovatелů, zejména jejich aktivnímu zapojení do zdravotní péče
- potenciálním rizikům (chování, zranitelnost, bezpečnostní otázky)
- souhlasu s hospitalizací a výkonem, resp. schopnosti pacienta dát souhlas a způsobu, jakým se souhlas získá
- způsobu komunikace a pomůckám ke komunikaci, které mohou pacientovi pomoci, aby porozuměl tomu, co se kolem něj děje
- identifikování klíčového zdravotníka, který bude odpovědný za péči o pacienta s mentálním postižením během hospitalizace, a získání kontaktních údajů na ostatní klíčové osoby
- ujasnění rolí jednotlivých členů zdravotnického a ošetrovatelského týmu v plánování propuštění (HFT, 2009)

Na hospitalizaci by se měli připravit i rodinní příslušníci. HFT (2009) doporučuje, aby si

- předem připravili informace o pacientovi s mentálním postižením a jeho specifických potřebách

- zamysleli se nad tzv. advanced directives, to znamená, jak by měli zdravotníci postupovat v případě srdeční zástavy.
- shromáždili informace o lidech, kteří mohou s příjmem do nemocnice pomoci
- upozornili na zvláštní potřeby a pomoc, kterou budou potřebovat v nemocnici
- vyžádali si kontakty na pracovníky, kteří by jim tuto pomoc měli poskytnout
- upozornili na potenciální problémy s udělením souhlasu k výkonům

Tyto problémové okruhy byly zpracovány HFT ve spolupráci s rodinnými příslušníky osob s mentálním postižením, kteří už hospitalizaci se svým dítětem absolvovali a byli ochotni se o své zkušenosti podělit (HFT, 2009).

4.1.2. Plánovaný příjem na interní oddělení

Na interní oddělení se přijímají pacienti k diagnostice a převážně konzervativní léčbě. Plánovaný příjem na interní oddělení obvykle probíhá za účelem diagnostickým – k vyšetření. V případě plánovaného příjmu do nemocnice je možné věnovat více času podrobnému posouzení potřeb pacienta s mentálním postižením a na základě toho vypracovat podrobný plán péče. Je důležité, aby se to stalo co nejdříve, jakmile je stanovený termín hospitalizace, aby se mohli zapojit i další pracovníci.

Jakmile je stanoven termín hospitalizace, měli by být informováni i všichni odpovědní zdravotníci, aby mohli učinit odpovídající opatření. Konkrétně se jedná o nutnost informovat sestru, která bude ten den ve službě a bude odpovědná za péči o tohoto pacienta, a sestru specialistku, aby mohla včas zajistit všechny potřebné zdroje.

Dobré využití doby před hospitalizací je klíčem k úspěchu. Pacientovi s mentálním postižením a jeho blízkým by se měla nabídnout možnost návštěvy nemocnice ještě před přijetím. Vytvoří se ideální příležitost k tomu, aby se personál seznámil s pacientem a pacient se seznámil nemocničním prostředím. Umožní to oběma stranám, aby zjistily, co ještě bude potřeba zařídit, aby hospitalizace proběhla hladce (Peate, 2006).

Za poskytování ošetrovatelské péče během příjmu k hospitalizaci odpovídá nemocniční personál. Nelze očekávat od příbuzných a pečovatелů, že se budou o pacienta s mentálním postižením starat sami. Jejich role spočívá v tom, že jsou významným zdrojem informací, účastní se příjmu nemocného, doprovázejí ho, měli by být zapojeni do procesu plánování

péče. Někteří pečovatelé si přejí být zapojeni také do ošetrovatelské péče. Pokud je to možné, mělo by se jim vyhovět.

V den příjmu se provede komplexní ošetrovatelské vstupní vyšetření způsobem, který je na oddělení běžný. Vyšetření vždy bere v úvahu i fázi před přijetím do nemocnice a obvykle ho provádí sestra specialista.

4.1.3. Plánovaný příjem na chirurgii

Plánovaný příjem na chirurgii probíhá stejným způsobem jako na interní kliniku. Větší pozornost se věnuje předoperační přípravě, včetně hodnocení bolesti, anestezii a pooperační péči.

Pro hladký průběh operace by měl personál ošetrovací jednotky 24 hodin předem informovat personál operačních sálů o tom, že budou operovat člověka s mentálním postižením, a vysvětlit jim všechna naplánovaná opatření. Stejně by se mělo postupovat i na pooperačním oddělení. V rámci předoperační přípravy se musí prodiskutovat, jaké má pacient s mentálním postižením zkušenosti s předcházejícími narkózami a operacemi. Důležité je vědět, jak se pacient choval po předcházejících anesteziích, jak se dá s pacientem komunikovat, zda příbuzný má zájem doprovázet pacienta na sál a na dospávací pokoj. Důležité je také rozhodnout, zda sestra, kterou pacient zná z oddělení, by měla být přítomna i úvodu do anestezie a pak probouzení pacienta na dospávacím pokoji. Zvláštní pozornost se věnuje posouzení bolesti a analgetické léčbě. Provádí to tým pro léčbu bolesti v předoperační fázi společně s pacientem, jeho blízkými a personálem ošetrovací jednotky. Plán péče na operačním sále a dospávacím pokoji by měl zahrnovat všechny informace o zvláštních potřebách. Pokud není jasné, jak pacient zvládne anestezii, doporučuje se celková anestezie. Pokud si příbuzný přeje zůstat na sále při úvodu do anestezie a pak na dospávacím pokoji, mělo by se jasně domluvit, jakým způsobem bude kontaktován a kdo se o něj bude starat.

4.1.4. Akutní příjem

Pacient s mentálním postižením bývá často do nemocnice přijímán nikoli plánovaně, ale urgentně na akutním příjmu nemocnice (emergency). Je to místo prvního kontaktu. Cooper a kol. (2004) proto doporučují, aby byli zdravotníci pracující na akutním příjmu schopni rozpoznat pacienta s mentálním postižením a věděli, že tito pacienti mohou prožívat chorobu

jiným způsobem. Podle Browna (2005) pomůže zdravotníkům na akutním příjmu to, že se spojí se sestrou specialistikou, která jim pomůže zlepšit péči. Pozice sestry specialistiky nebo sestry konzultantky byla zaveden ve Velké Británii v souvislosti s vyšetřováním úmrtí pacientů s mentálním postižením v důsledku nedostatečné péče. I v některých nemocnicích v České republice existují pokusy vytvořit pracovní pozice pro takové pracovníky, např. v Ústřední vojenské nemocnici – Vojenské fakultní nemocnici Praha, ale zatím se nejedná o běžnou praxi. Během akutního příjmu může být zřejmé z pacientova chování, komunikace a prezentace příznaků, že se jedná o osobu s mentálním postižením. Rozpoznání mentálního postižení ale není jednoduchá záležitost. Rozhovor s pacientem nebo jeho blízkými o tom, zda mají nějaké speciální potřeby, o kterých by měli zdravotníci vědět a vzít je v úvahu, zjednoduší proces posouzení a léčby, a podle situace i přijetí do nemocnice.

Vstupní vyšetření na akutním příjmu probíhá formou triage a zahrnuje získání informací od pacienta, aby bylo možno stanovit diagnózu. V rámci triage se určí naléhavost, resp. priorita ošetření. Ta v podstatné míře závisí na anamnéze a popisu příznaků, resp. na schopnosti popsat charakter a intenzitu bolesti. U osob s mentálním postižením se na to nedá spolehnout. Velkou roli hraje posouzení změny chování a neverbální komunikace osoby s mentálním postižením a ochota zdravotníků naslouchat lidem blízkým osobě s mentálním postižením a brát v úvahu jejich doporučení. Při stanovování intenzity bolesti se nedá spoléhat na běžně používané škály, např. vizuální analogovou škálu, protože osoby s mentálním postižením nedávají bolest najevo běžným způsobem, i když se jedná o bolest akutní (Davis, 2001). Proto posouzení bolesti u pacientů s mentálním postižením vyžaduje zkušeného pracovníka.

4.1.5. Akutní příjem na oddělení

Pokud lékař rozhodne o hospitalizaci osoby s mentálním postižením, měla by sestra kontaktovat co nejdříve jeho blízké, kteří o něj pečují. Je důležité, aby co nejdříve proběhlo podrobné posouzení stavu nemocného z hlediska jeho ošetrovatelských potřeb a plánu péče.

Je důležité, aby se zdravotnický personál co nejdříve domluvil s blízkými osobami pacienta na tom, kdo a kdy bude u pacienta přítomen. Příbuzní mají strach nechat pacienta v nemocnici samotného, protože z toho může být ve stresu a může chtít opustit oddělení. Stejně tak může být personál úzkostný z toho, že nedokáže určit, co pacient s mentálním postižením potřebuje. Je důležité být v časném a častém kontaktu s příbuznými a kontinuálně přehodnocovat pacientovy potřeby, a minimalizovat tak jeho úzkost (Davis, 2001).

4.1.6. Plánování propuštění

Plánování propuštění je důležitou součástí nemocniční péče. Plánování propuštění není izolovaná událost, ale velice úzce souvisí s přípravou k hospitalizaci, příjmem, průběhem hospitalizace a zapojením všech členů zdravotnického a ošetrovatelského týmu. O propuštění nemocného s mentálním postižením by se mělo začít mluvit už v před-nemocniční fázi, nejpozději při příjmu. Někdy je nutné do procesu zahrnout i sociálního pracovníka, sestru specialistku a agenturu domácí péče. Plánování propuštění kromě zdravotního hlediska závisí také na podmínkách, v jakých osoba s mentálním postižením žije. Často se stává, že lidé s mentálním postižením nejsou propuštěni domů nebo do instituce, kde žijí a kde to znají, ale dočasně třeba z důvodů doléčení do léčebny pro dlouhodobě nemocné nebo do jiného zařízení. V takovém případě se jedná o překlad do neznámého prostředí, což přináší další velmi náročnou životní situaci. Plánování propuštění probíhá formou konferencí, kterých se účastní všechny strany, zdravotníci, zástupci sociální péče, agentury domácí péče, příbuzní. HFT (2009) navrhuje, aby se před tím, než osoba s mentálním postižením bude propuštěna,

- zorganizovala formální schůzka před propuštěním,
- informovala rodina, pečovatelé, podpůrný personál o všech požadavcích na pacienta po propuštění, např. o vedlejších účincích nových léků nebo třeba co dělat, kdyby se objevily komplikace,
- zkontrolovalo zajištění návštěv dalších odborníků, třeba ergoterapeuta,
- informovala agentura domácí péče, že pacient bude propuštěný,
- zajistil převoz, pokud je to nutné,
- zjistila od pacienta a jeho blízkých zpětná vazba na nemocnici – jaká byla péče, co bylo dobré, co potřebuje zlepšit.

V den propuštění osoba, která pečuje o pacienta, dostane propouštěcí zprávu, jejíž kopie se posílá praktickému lékaři. Praktický lékař, stejně jako agentura domácí péče, musí být o propuštění informován, aby zajistili další zdravotní a sociální péči, např. převazy, dovoz jídla, kontrolu u praktického lékaře nebo specialisty apod.

4.2. Ambulantní část

Ambulantní část nemocnice zajišťuje první kontakt s nemocnými i kontroly nemocných po propuštění. Je velkou výhodou, pokud pacient toto prostředí zná. Lze postupovat podobným způsobem jako v před-nemocniční fázi a zorganizovat přípravnou schůzku. Jejím cílem je, aby se zdravotnický personál seznámil s pacientem a jeho blízkými, aby si pacient s mentálním postižením a jeho příbuzní prohlédli prostředí a nebáli se ho, aby nebylo by pro ně cizí. Během této přípravné návštěvy se lze seznámit s personálem, který bude ošetřovat v době, kdy mají přijít na vyšetření. Je důležité také mluvit s příbuznými a zjistit, co oni potřebují, např. pomoc při transportu, vysvětlit vyšetření, dohodnout se na komunikaci, apod. V ambulantním ošetření může velice pomoci flexibilita časování vyšetření. Čas vyšetření by měl respektovat běžný den pacienta. Pacient by měl být pokud možno objedнан na dobu, která co nejméně naruší jeho denní řád. Pokud je pro pacienta neúnosné čekat na vyšetření, např. kvůli problémům s chováním, pak je nejjednodušší, aby byl objedнан jako první. Lze tím i redukovat úzkost, která se nutně zvyšuje při delším pobytu v nemocnici, a to jak u osob s mentálním postižením, tak i jejich blízkých. Výhodou je, pokud je možné zajistit pro pacienta jiný vstup než přes plné čekárny. Pokud pacient s mentálním postižením dochází na vyšetření častěji, pak se doporučuje, aby se setkával pokud možno se stále stejnými pracovníky. Pomáhá to jak pacientovi, tak i zdravotníkům. Pracovníci, kteří znají pacienta, dokážou lépe reagovat na jeho potřeby a zvyšují si sebevědomí. Po vyšetření je nezbytné se ujistit, že pacient a jeho blízcí rozuměli všemu, o čem se mluvilo, co to znamenalo, co mohou očekávat po vyšetření, že se stane, včetně informace, zda je potřebné ještě nějaké další vyšetření. Do pacientovy dokumentace by se měly zaznamenat všechny podstatné údaje, které jsou důležité z hlediska jakékoli další návštěvy, aby se dala naplánovat péče efektivním způsobem (MacArthur, 2015).

5. Empirická část

Předmět výzkumu

Předmětem výzkumu bylo zkoumání fenoménu potřeb mentálně postižených v souvislosti s jejich hospitalizací. Výzkum byl zaměřen na zjištění zkušeností osob s mentálním postižením, resp. jejich blízkých, s hospitalizací.

5.1. Obecný přehled literatury se vztahem k tématu výzkumu

Téma potřeby nemocných s mentálním postižením v době hospitalizace se v české literatuře objevuje velmi sporadicky, resp. jeho probádanost je velmi malá. To mě motivovalo k realizaci výzkumu formou kvalitativního metodologického přístupu. Umožnilo mi to využít silných stránek tohoto přístupu – možnosti vytváření nového porozumění ve sledované oblasti s použitím induktivní logiky. Čerpala jsem především z publikace Miroslava Dismana *Jak se vyrábí sociologická znalost* (Disman, 2008) a vycházela jsem z jeho definice kvalitativního výzkumu. Kvalitativní výzkum je podle něj „*nenumerické šetření a interpretace sociální reality, s cílem odhalit význam podkládaného sdělovaným informacím.*“ (Disman, 2008, s. 285). Dále jsem pracovala s knihou kolektivu autorů kolem Romana Švaříčka a Kláry Šedřové *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (Švaříček a kol. 2007), kteří definují kvalitativní přístup jako „*proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je pomocí celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu*“ (Švaříček a kol. 2007, s. 17), monografií Jana Hendla *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* (Hendl, 2008) a publikací Michala Miovského *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu* (Miovský, 2010).

V oblasti problematiky mentálního postižení jsem vycházela zejména z učebnice Marie Vágnerové *Současná psychopatologie pro pomáhající profese* (Vágnerová, 2008), publikace *Mentální retardace* od Ivy Švarcové (Švarcová, 2006) a publikace *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu* od Milana Valenty, Jana Michalíka, Martina Lečbycha a kol. (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012).

K vymezení a problematice zdravotních služeb a hospitalizace jsem vycházela především ze zahraniční literatury, protože česká literatura vztahující se k tématu prakticky neexistuje. Zjistila jsem, že i zahraniční zdroje jsou spíše ojedinělé a pokud existují, pak především

v časopisecké literatuře z Velké Británie. Měla jsem možnost prostudovat články z časopisů *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *Journal of Intellectual Disability Research* a *Research in Developmental Disabilities*. Podařilo se mi nalézt i monografii *Caring for People with Learning Disabilities*, která se věnuje problematice zdravotní péče a hospitalizace osob s mentálním postižením (Peate, Fearn, 2006). Cenným zdrojem pro mne v průběhu výzkumného šetření bylo také sledování zahraničních ošetrovatelských periodik, zejména britských časopisů *British Journal of Nursing*, *Nursing Standard*, *Journal of Clinical Nursing* a *Journal of Advanced Nursing*. Z českých periodik to byly časopisy *Sestra*, *Florence* či *Diagnóza v ošetrovatelství*, které mi sice poskytly pohled do soudobého prostředí českého ošetrovatelství, ovšem pouze s minimálním využitím pro téma mé diplomové práce.

Pozornost jsem věnovala i vysokoškolským kvalifikačním pracím, které se věnují problematice péče o osoby s mentálním postižením. Tématu mentálního postižení se věnuje mnoho prací, ovšem problematika mentálního postižení a hospitalizace je zastoupena minimálně. Ačkoli jsem nenalezla přímo obdobné výzkumné šetření zabývající se hospitalizací mentálně postižených, poznatky z těchto prací považuji za velmi přínosné pro utváření uceleného pohledu na danou problematiku.

5.2. Výzkumné otázky

Cílem výzkumného šetření potřeb mentálně postižených pacientů v době hospitalizace bylo:

- Zjištění zkušeností s hospitalizací osob s mentálním postižením prostřednictvím jejich blízkých, kteří o ně pečují a pečovali i v době hospitalizace a kteří znají nejlépe jejich potřeby.
- Identifikování možností, jak by mohly být lépe naplněny potřeby mentálně postižených a jejich blízkých v době hospitalizace.

5.3. Metodika a organizace výzkumu

V následujících podkapitolách popisují jednotlivé výzkumnými postupy.

5.3.1. Charakteristika výzkumné metody

K výzkumnému šetření jsem využila kvalitativní přístup, který je v literatuře popisován nejenom jako výzkum, který nepoužívá numerická data, ale také jako způsob myšlení, jak přistupovat ke společenské a sociální realitě (Punch, 2008). Švaříček a kol. definují kvalitativní přístup jako „*proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založených na hlubokých datech a specifickému vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu*“ (Švaříček a kol., 2007, s. 17). Stejní autoři uvádějí jako podstatu kvalitativního výzkumu do široka rozprostřený sběr dat, kde nejsou na počátku stanovené proměnné, nejsou předem dány hypotézy a výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou již předtím někdo vybudoval (Švaříček a kol., 2007, s. 24). Hendl uvádí, že neexistuje jediný, obecně uznávaný způsob, jak realizovat kvalitativní výzkum, a ve své monografii přirovnává práci kvalitativního výzkumníka k práci detektiva. Kvalitativní výzkumník tedy vždy na základě nových poznatků modifikuje či upravuje design svého výzkumného projektu. Z tohoto důvodu je některými autory kvalitativní výzkum považován za pružný typ výzkumu (Hendl, 2008).

5.3.2. Charakteristika cílové populace výzkumu

Informanti byli v souladu s doporučenými postupy v literatuře voleni metodou záměrného výběru tak, aby data umožňovala co nejvíce prozkoumat danou oblast. Tato metoda výběru dat je charakteristická tím, že výzkumník cíleně vyhledává účastníky na základě jejich určitých vlastností či vztahu k určité skupině (Miovský, 2010). V našem případě nutným předpokladem (vlastností) bylo, aby informanti měli zkušenosti z hospitalizací, resp. s doprovázením mentálně postižených osob v době hospitalizace.

Ke sběru dat jsem použila „metodu sněhové koule“, kde jsem jako zdroj pro doporučení dalších možných zajímavých respondentů využila jedince, které jsem původně ke svému záměru oslovila. Shromažďování dat jsem ukončila ve chvíli, kdy se informace opakovaly, a dalo se tedy předpokládat, že další rozhovory již nepřinesou nové poznatky přímo související s cíli a zaměřením výzkumu (teoretická saturace).

Zaznamenala jsem celkem čtyři rozhovory s matkami osob s mentálním postižením, které měly vlastní zkušenost se společnou hospitalizací se svým dítětem.

Na počátku výzkumných rozhovorů jsem vždy informantům představila účel a cíle výzkumného šetření, seznámila jsem je s okolnostmi a průběhem výzkumu a získala jsem od nich ústní souhlasy s účastí ve výzkumu.

Hlavní metodou k získání kvalitativních dat byl polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor má definované tzv. jádro interview, které tazatel musí probrat. Na toto strukturované jádro dále tazatel navazuje dle zaměření informanta a aktuálního dění doplňujícími otázkami (Miovský, 2010).

Další data jsem čerpala analýzou dokumentů – odborných časopisů a sekundární analýzou dostupné literatury a oficiálních internetových portálů.

5.3.3. Polostrukturovaný rozhovor

Cíl polostrukturovaného rozhovoru

Cílem rozhovorů bylo zjištění zkušeností informanta a jeho postřehů o hospitalizaci osoby s mentálním postižením.

Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Úvod rozhovoru: Uvedení informací o datu, čase a místě, kde je rozhovor realizován, uvedení informací o tazateli a respondentovi.

Začátek rozhovoru: Poděkování za čas a ochotu, prolomení bariér.

Vlastní rozhovor: Kladení připravených otázek dle témat, doplňující otázky.

Ukončení rozhovoru: Poděkování.

Vypnutí diktafonu: V této fázi může rozhovor dále pokračovat „mimo záznam“.

Témata polostrukturovaného rozhovoru

1. Důvod hospitalizace
2. Příjem do nemocnice
3. Pobyt v nemocnici z hlediska Vašeho komfortu
4. Komunikace ze strany zdravotníků
5. Zájem o speciální potřeby pacienta s mentálním postižením
6. Trávení času v nemocnici
7. Propuštění z nemocnice
8. Hodnocení pobytu v nemocnici
9. Co byste navrhovala?

5.3.4. Prostředí výzkumu

Prostředí výzkumu sehrává v kvalitativním šetření významnou roli. Proto jsem se snažila, aby rozhovory proběhly v prostředí příjemném pro informanty. Jeden rozhovor se odehrál v klidné kavárně, tři rozhovory proběhly v domácnostech informantů. Na rozhovory jsem se pečlivě připravovala a informanty jsem vždy předem uvědomila o pravděpodobné délce rozhovoru a potřebě klidného místa. Registrace rozhovorů probíhala v období od ledna do března 2015. Rozhovory jsem zaznamenávala na diktafon. Audiozáznamy rozhovorů jsem přepsala. Jedna informantka odmítla nahrávání na diktafon, a proto jsem si v průběhu rozhovoru dělala poznámky, které jsem následně přepsala.

5.4. Techniky analýzy

Doslovnou transkripcí polostrukturovaných rozhovorů jsem získala velké množství textového materiálu. S tímto empirickým materiálem jsem dále pracovala a provedla otevřené kódování. Na základě tohoto otevřeného kódování jsem pomocí barevného označování vytvořila pojmy a poté klíčové kategoriální systémy. Vzhledem k mým omezeným možnostem přístupu k adekvátnímu počítačovému programu určenému ke kvalitativní analýze dat jsem využívala ruční metodu tužka-papír.

5.5. Zajištění kvality výzkumu

V rámci provedení výzkumné studie jsem využívala nástroje, které zvyšují kvalitu výzkumného snažení. Ve svých postupech jsem vycházela z odborné literatury a příruček určených začínajícím výzkumníkům. K informantům jsem přistupovala s respektem. Byla jsem si vědoma, že vztahová konstelace výzkumník – zkoumaný objekt není ve všech svých aspektech rovnocenným vztahem (Miovský, 2010), a proto jsem ve zvýšené míře dbala na dodržování všech etických zásad výzkumné práce.

5.6. Etické aspekty výzkumu

V průběhu výzkumného šetření jsem důsledně dodržovala etické aspekty kvalitativního výzkumu související s obecnými principy etiky. Jména informantů byla změněna.

S jednotlivými informanty jsem se domluvila, že je s konečnou verzí své diplomové práce seznámím.

5.7. Výsledky

V následující kapitole budou prezentovány výsledky mého výzkumného snažení. Odpovědi účastníků tohoto výzkumu byly nejednou pronášeny v emočně zabarvených situacích. Názory účastníků jsou více méně ponechány v autentickém znění, pouze jsou z textu odstraněny tzv. vycpávkové jazykové prvky, které by mohly ztížit srozumitelnost psaného textu. Přímé citace jsou dále v textu psány kurzívou. S ohledem na zajištění bezpečí informátorů jsou jejich jména skryta za pseudonymy. Předkládané výsledky a citované výroky, které jsou v následujícím textu uvedené, jsou pouze malou výsečí a ukázkou z velkého množství nasbíraného materiálu, nikoli jedinými výroky či jedinými ukazateli a zdroji vedoucími k prezentovaným výsledkům a následným závěrům.

Na základě otevřeného kódování dat byly stanoveny dvě základní kategorie:

1. Komunikace a informace v souvislosti s příjmem do nemocnice a v době hospitalizace
2. Informovanost zdravotníků o problematice mentálního postižení a postoj k expertíze rodičů

5.7.1. Komunikace a informace v souvislosti s příjmem do nemocnice a v době hospitalizace

Do této kategorie zařazujeme výpovědi týkající se urgentnosti hospitalizace, to znamená, zda byl příjem plánovaný anebo neplánovaný. V případě plánované příjmu je možné pacienta s mentálním postižením na situaci připravit. Tento postup se standardně využívá u běžných pacientů. Nemocnice na internetových stránkách zveřejňují doporučený postup přípravy, přijetí i hospitalizace (např. <http://www.fnkv.cz/hospitalizace-ve-fnkv.php>). V tzv. před-hospitalizační fázi je pacient pozvaný např. k anesteziologickému konsiliu, při kterém mu anesteziolog vysvětlí možnosti anestezie a pooperační péče včetně zvládání pooperační bolesti. Pacienti a jejich blízcí mají možnost konzultovat všechny nejasnosti, včetně přípravy osobních věcí, které budou při hospitalizaci potřebovat, důležitých kompenzačních pomůcek vyplývajících ze speciálních potřeb pacienta apod. Patří sem i otázka, zda bude rodičům umožněno zůstat s dítětem po celou dobu hospitalizace.

Problematika hospitalizace osob s mentálním postižením je bez současné hospitalizace s rodiči řešitelná jenom velmi obtížně. **Rodiče a blízcí osob s mentálním postižením se hospitalizace velmi obávají a snaží se ji omezit na minimum nebo se jí vyhnout. Souhlasí, pokud si hospitalizaci lékař velmi přeje.** Obávají se jít s lékařem do sporu, aby to neovlivnilo jejich další (často velmi komplikovaně budovaný) vztah.

Tomáš je osmiletý chlapec s mentální retardací. Pro náhlou změnu chování – chvílemi byl hyperaktivní a chvílemi apatický – s ním šla matka na vyšetření. Neurolog měl podezření na epilepsii nebo jiné neurologické onemocnění a řekl matce, že musí s chlapcem na týden do nemocnice na diagnostický pobyt, aby se zjistila příčina změny jeho chování.

„Bylo to plánované. Na týden. Doktor mi tvrdil, že bez pobytu v nemocnici nemůže zjistit, co má Tomáš za problém, ambulantně to prý nejde. A já jsem samozřejmě chtěla, aby se Tomáš uzdravil. Jenomže jsem měla doma mladší dceru a manžel musel chodit do práce, museli jsme být přece z něčeho živi. Babičky ani dědečky nemáme. Doktor jen pokrčil rameny. Mám prý právo to odmítnout, konečné rozhodnutí je na mně, ale jinak to prostě udělat nejde. Všechno se musí pečlivě naplánovat. Tak jsem souhlasila, věřila jsem mu, že je to nutné, věděl přece, že je Tomáš postižený a doma mám malou holku.“

Matky shodně uváděly, že se bránily hospitalizaci. S hospitalizací souhlasily jenom v nezbytně nutném případě, protože věděly, že to bude veliký stres. **Vadily jim hospitalizace, které nebyly nezbytně nutné.**

Matka **Tondy**, 15letého chlapce se středně těžkou mentální retardací, vzpomíná na důvod první neplánované hospitalizace: *„Když byly Tondovi 2 roky, dostal nějakou střevní chřipku, nebo co to bylo. Šla jsem s ním k našemu pediatrovi, aby mi poradil, co mu mám dát. Toník byl vlastně pořád hodně nemocný a teď do toho ten průjem. Chtěla jsem se poradit, co mu mám na to dávat. Důvěřovala jsem našemu panu doktorovi, byl už starší a vypadal zkušeně, ale moc toho nenamluvil. A on nás poslal hned s tím průjmem do nemocnice! Byla jsem vyděšená, že je to tak vážné. A on jenom řekl, že to tak bude lepší, na pár dní na pozorování, vypsál mi papíry k příjmu a už zase nemluvil. Ani na vteřinu jsem o jeho rozhodnutí, i když pro mě děsivé, nezapochybovala. Jeli jsme se domů sbalit a rovnou do nemocnice. Strávila jsem tam s Tondou 3 zbytečné dny, protože si ho téměř nikdo nevšiml, nikdo s námi nemluvil, nic mu na ten průjem nedávali, odešlo to samo. V pondělí jsem na vizitě řekla, že bychom chtěli jít domů a šli jsme... Moc jsem to celé nepochopila, kromě stresu jsme z toho nic jiného neměli. A když jsem to po návratu říkala panu doktorovi, tak se jenom podívil, prý doufal, že Tondou konečně pořádně vyšetří.“*

Důvěra rodičů bývá otřesená způsobem komunikace v nemocnici, resp. omezenou mírou komunikace. **Zdravotníci nejsou zvyklí na partnerské chování k pacientům, zvláště pak ne k pacientům s mentálním postižením. Komunikují s nimi minimálně, obracejí se na jejich doprovod, kterým jsou ve většině případ matky.** Zažité komunikační stereotypy v nemocnici dávají ale poměrně málo příležitosti k rozhovoru a k zodpovězení otázek, které pacientovy blízké trápí. Informace o zdravotním stavu pacienta může podávat pouze ošetřující lékař nebo vedoucí lékař oddělení. Tito lékaři jsou ale vedle přímé péče o nemocné, která probíhá formou vyšetření, vizit, event. operačních výkonů na chirurgických pracovištích, obvykle velmi vytíženi i jinými pracovními povinnostmi. Mezi tyto povinnosti patří například výuka studentů, účast na postgraduálním vzdělávání, práce na výzkumných projektech apod. Jejich časové možnosti pro rozhovory s rodiči jsou omezené. Dalšími zdravotníky, na které se mohou rodiče obracet, jsou sestry. Ty ale nemohou podávat informace o zdravotním stavu nebo plánu vyšetřování nebo léčby. Sestry mohou podávat pouze informace týkající se pacientovy aktivity v běžných denních činnostech. To ale matky od nich nepotřebují vědět, protože to samy vědí daleko lépe, když se o osobu s mentálním postižením starají. **Zklamání rodičů z komunikace s lékaři bývá veliké, zvláště pokud nejsou rodiče přímými účastníky hospitalizace – tedy pokud nejsou hospitalizováni společně s pacientem.**

Matka **Josefa** (17) si prožila hrůzu nejen s akutní psychózou svého lehce mentálně postiženého syna, ale i s jeho hospitalizací na psychiatrické léčebně. „*Když už jsem věděla, že Josefovo onemocnění už nezvládnou, vůbec nespál a byl stále divnější, souhlasila jsem s umístěním Josefa na dětskou psychiatrii. Jeho psychiatr mě přesvědčil, že je to jediná možnost, jak mu pomoci, trval na minimálně pětítýdenním pobytu, byla to hrozná představa, ale podvolila jsem se. Věřila jsem mu, znala jsem ho dlouho, on znal Josefa a byl vždycky příjemný. Než jsem tam Josefa odvezla, zjišťovala jsem si informace, na internetových stránkách měli napsáno, že pobyt v léčebně se víc podobá škole v přírodě než v nemocnici. Ale jinak tam nic nebylo, takže jsem vůbec netušila, co s ním budou dělat, ten lékař mi jenom řekl, že musí vyzkoušet nějaké léky, a proto musí být Josef pozorovaný. Tomu jsem rozuměla, ale taky bych ho dokázala pozorovat. Prý ne, oni jsou na to odborníci. A když jsem u příjmu požádala kvůli retardaci syna o povolení návštěv každý den, mlad'ouнка přijímající doktorka to s úsměvem zamítla. Bránila jsem se, říkala jsem, že všechno chápe jinak, mohlo by mu to uškodit! Zase se na mě sladce usmála, taková bohorovnost v tom byla, a řekla mi, ať se ničeho nebojím, oni přece sami nejlépe vědí, jak se s mentálně postiženými zachází...A v tom okamžiku se mi v hlavě rozsvítila kontrolka a celých pět dlouhých týdnů byla zapnutá!“*

Informovanost o hospitalizacích byla různá, ale ve všech případech nedostatečná.

U nikoho se neřešilo, že je dítě mentálně postižené a že by mohlo mít nějaké speciální potřeby. Všechny matky byly rády, že mohou být se svými dětmi v nemocnici.

Matka **Janičky** nevěděla vůbec, co je čeká:

„Věřili jsme naší paní doktorce, že ví, proč nás tam posílá. Nijak jsme to neřešili, já jsem byla spokojená s tím, že tam s Janičkou můžu zůstat. Jeli jsme autem, měli jsme s sebou věci do nemocnice – s nikým z nemocnice jsme o tom nemluvili. Tehdy nebyl internet, takže to nebylo kde najít. Informace jsme měli od naší paní doktorky a s dlouhou hospitalizací jsme nepočítali. Bylo to v minulém režimu, nikdo s námi zas až tak moc nemluvil. Z nemocnice nám nikdo nevolal, bylo to domluvené přes paní doktorku.“

Tomášova matka dostala také jen částečné informace:

„Přišel nám z nemocnice dopis, termín, co s sebou, kde a v kolik se máme hlásit. O to, jestli má Tomík nějaké speciální potřeby, se nikdo nezajímal. A já jsem vůbec netušila, jak to v nemocnici chodí, takže jsem tam přišla úplně nepřipravená, materiálně, ale hlavně psychicky. Byla jsem samozřejmě ráda, že tam s ním můžu být, to by ani jinak nešlo, byl na mě v té době hrozně fixovaný, nenechala bych ho tam samotného, to vím jistě, ale byl to pro mě hrozný stres.“

A matka **Tondy** nebyla informovaná vůbec, byl to akutní příjem, vzala doma jen to nejnutnější a spěchala do nemocnice: *„Doktor mi dal jenom nějaké papíry, řekli mi, jak se tam dostanu a to bylo všechno. Ostatní se prý dozvím v nemocnici. No, tak tam už jsem se nedozvěděla vůbec nic. Sepsali se mnou zprávu, zavřeli na pokoj a bylo. Naštěstí to byly jenom tři dny, ale i to bylo ažaž.“*

Matka **Tomáše** vzpomíná: *„Ta komunikace byla slabší. Sestry pořád lítaly, něco zapisovaly, byly milé, to ano, ale člověk měl jaksi zábrany se jich na něco ptát a ony se také o nic nezajímal, o kluka jsem se starala vlastně sama. Lékaři, to už vůbec, taková vizita mi přišla jako divadlo. Jen ten náš doktor, když tam byl, tak ten byl vždycky příjemný, ten pěkně mluvil i na Tomáše, ale i na ostatní děti. Jinak tam všichni doktoři chodili po chodbě jak mumie a na děti vůbec nepromluvili, ani se neusmáli.“*

Matka mentálně postiženého Josefa uvádí pragmatickou komunikaci s ošetřující lékařkou.

Sama si našla systém komunikace, který fungoval pro potřeby propustek. Matka Josefa:

„Tak se mnou se vlastně nikdo nebavil, sestry nic nevěděly nebo nemohly nic říct, když jsem

chtěla mluvit s doktorkou, tak nebyla k sehnání. Když jsem chtěla, aby pustila Josefa na víkend domů, nechala jsem jí vzkaz u sestry a ta mi pak řekla, že paní doktorka souhlasí a Josef může domů nejdřív na den, další týden na celý víkend, dali mi léky a nějakou propustku. Vlastně, když jsem něco chtěla, tak to ta doktorka nakonec udělala. Jen se se mnou nesešla. Ale to už mi pak bylo jedno. Jaké má léky jsem věděla, když šel na propustku, ale proč je bere a jak to bude dál, jsem nevěděla, ale tomu nerozumím, musela jsem věřit, že je to tak správně. A potom, když mu měl končit pátý týden, tak jsem zase vzkázala paní doktorce, že podle původního plánu by měl jít Josef domů a tak to i bylo. Dostala jsem nějakou stručnou zprávu, celá mi pak přišla poštou. Byla jsem nejdřív velice zklamaná tou nekomunikací, ale časem jsem si zvykla, co jsem měla dělat. Hlavně, že byl Josef v pořádku a mohl jít domů.“

Součástí úspěšné léčby je i péče o psychickou pohodu matek. K té mimo jiné výraznou měrou přispívá prostředí, ve kterém matky se svými dětmi pobývají, a dobrá orientace v něm. Důležitou roli tady hrají sestry. Jejich úkolem je pečovat o potřeby, které si normálně každý člověk zajišťuje sám, to znamená fyziologické potřeby, jako je jídlo, pití, odpočinek a spánek, vyprazdňování, aktivita a pohyb, dbát na potřeby jistoty a bezpečí a umožňovat udržení vztahů a sounáležitosti. Vše by se mělo dít takovým způsobem, který by respektoval důstojnost každého člověka – pacienta i jeho doprovodu. U pacientů, kteří nejsou schopni se sami o sebe starat, tyto potřeby zajišťují sestry a další členové ošetrovatelského týmu. Pokud je s pacientem hospitalizovaná matka nebo jiný blízký člověk, sestry předpokládají, že se ujme právě těchto činností. Často však zapomínají na to, jak je hospitalizace pro matku nebo jiného pečujícího náročná. Pro sestry je ošetrovací jednotka známým, skoro domácím prostředím. Přicházejí sem několikrát týdně na omezenou dobu v délce pracovní směny, mají tady své známé a spolupracovníky, se kterými je často pojí nejen profesionální, ale i přátelské vztahy. Nic z toho se netýká matek nebo doprovodu pacientů. K neznámému prostředí, neznámým lidem a neznámému režimu se navíc přidává strach z diagnózy, výkonů, bolesti, ztráty kontroly, apod. **Sestry by měly dbát na to, aby matka nebo jiná blízká osoba odpočívala a aktivně nabízet, že se o pacienta postarají. To se však děje spíše výjimečně.**

Stavební podmínky nemocnic neumožňují, aby měl každý pacient svůj pokoj, a tak se přidává **další stres hospitalizace, a to pobyt s více pacienty a jejich doprovody na stejném pokoji.**

Tomášova matka se cítila být ve stresu z nedostatku soukromí: „*Prostředí bylo pěkné, oddělení bylo hezky vyzdobené, sestry příjemné. Takže první dojem byl dobrý. Ale ubytovali*

nás na pokoji s jiným dítětem a maminkou, a to už jsem věděla, že bude problém. Tomáš špatně spí, v noci se škrábe, má mimo jiné i ekzém. Ale tam to jinak nešlo, nebylo místo. Takže jsme se nevyspali ani my, ani oni. Byl to hrozný stres. Ráno jsme byly obě nevyspalé. Koupelna byla na chodbě, i záchod. Jídlo jsem neměla, mohla jsem si docházet do jídelny, ale ta byla v jiné budově, to prostě nešlo odejít. Takže jsem dojídala po Tomovi, on toho stejně moc nesnědl (smích) a nechala jsem si vždycky od manžela přinést nějaké sladkosti. Když jsem se šla osprchovat nebo na záchod, tak mi ho hlídala nějaká maminka. Bylo to celé dost na nervy. Ale nedovolila jsem si protestovat. Byla jsem ráda, že tam s ním můžu být.“

Matky se snažily navázat neformální kontakty. Jejich přirozenými partnerkami byly jiné matky, se kterými si vypomáhaly při hlídání dětí v době nepřítomnosti, a také pomocný ošetřovatelský personál.

Matka Janičky: *„Umístili nás na dvoulůžkový pokoj – ležela tam ještě jedna holčička s maminkou. Moc soukromí tam nebylo, ale dalo se to vydržet. Koupelna a WC na pokoji nebyly. Neplánovali jsme dlouhý pobyt, a tak se to vydržet dalo. Nejčastěji jsme mluvily se sanitářkami. Když jsem si potřebovala třeba odskočit na WC, tak jsem poprosila tu druhou maminku. Když jsem potřebovala jít na oběd, tak mi chvíli Janičku pohlídala třeba sanitářka, ale dlouho to být nemohlo, ona měla svoji práci, ale chvíli ji tam sestry nechaly. Janičku jsem nemohla nechat samotnou, protože by se mohlo stát, že z oddělení odejde.“*

Stavební uspořádání nemocnic nemusí být ideální, ale matky tomu rozumějí. Matce Josefa však vadily **bariéry, kterými se oddělení obklopuje podle ní záměrně, s cílem kontrolovat přístup návštěv.**

Matka Josefa: *„Prostředí? Hnusný, starý, temný barák se zamřížovanými okny, to byla dětská psychiatrie. Vevnitř to bylo stejně hnusné a tmavé. Malinká chodbička, kde se v době návštěv museli všichni vtěsnat. Jo a na dveřích nebyl zvonek, ani žádná cedule, když tam člověk přišel poprvé, vůbec nevěděl, co má dělat. Až když mu děti zevnitř ukázali, že má zaklepat, tak opatrně zaklepal. Pak musel znovu a víc, zažila jsem to sama, bylo to ponižující, byli jsme před nimi takhle malinký! Moje sestra, která přišla na návštěvu, byla celá bez sebe z toho, jak nevstřícný přístup toto uspořádání ukazuje! Měla pocit, že pracovníci oddělení chtějí záměrně každého rozčillit, aby pak mohli ukázat, že je to taky blázen!“*

V současné době patří k povinnosti ošetřujícího lékaře, aby pacienta srozumitelným způsobem informoval o zákroku, který má podstoupit, a průkazným způsobem doložil, že se tak opravdu stalo. Jedná se o tzv. informovaný souhlas pacienta (nebo jeho zástupce)

s výkonem (operací, invazivním vyšetřením, anestezií, transfuzí a podobně). V minulosti, kdy neexistovala forma informovaného souhlasu, se objevovaly situace, že **matka nebyla informována o povaze nebo průběhu zákroku**.

Matka **Janičky** říká: „Janička měla mít vyšetření v narkóze. Já jsem s ní na sál jet nemohla, jela tam sama. Nejhorší bylo, že mi vlastně nikdo neřekl, co s ní budou dělat. Já jsem si myslela, že jí spraví ty tři kazy. Jenomže potom ji přivezli ze sálu, měla celou pusou od krve a strašně sebou mlátila. Sestry mi nedovolily se k ní přiblížit, praly se s ní, ona byla úplně divoká, mávala rukama kolem sebe, bylo to hrozné. Sestry ji chtěly přivázat k postýlce, bylo to hrozné. Nechtěly mi ji dát, abych si ji vzala, já jsem ji nechtěla nechat přivázat, myslela jsem, že budou stačit ty ohrádky okolo postele, ale sestry to vůbec neslyšely. Janička se s nimi prala, měla jsem strach, aby se jí něco nestalo. Naštěstí pak přišel nějaký doktor a ten jediný nás zachránil. Řekl sestráům, že ji pohlídám, že ji nemusí přivazovat, ten nás opravdu zachránil, stačily ty ohrádky okolo postele. Já jsem se od ní nehnula. Mně ale ten doktor neřekl nic. Až odešel, tak jsem zjistila, že ona má většinu zoubků pryč! Měla dásně posešíváné, byla celá od krve, a nikdo mi nic neřekl. To bylo hrozné. A nejhorší bylo, že jí potom přinesli k jídlu normální jídlo – kus masa. Nikoho vůbec nenapadlo, že to takto nemůže sníst. Až paní z kuchyně se nad námi slitovala a donesla nám dětskou výživu. Jak je to možné, že nikoho nenapadlo, že nebude moct jíst normální jídlo, to fakt nepochopím.“

I jiné matky se shodují, že nevěděly, jaká vyšetření jejich děti podstoupí, jaká léčba je naplánovaná ani kdy je propustí domů.

Matka **Tondy**: „Se mnou se nikdo o ničem nebavil, s Tondou stejně nic nedělali a ani mi neřekli, kdy půjdeme domů. Ale když jsem řekla, že už chci jít, tak nás pustili. Ráno přišla sestřička, řekla, že půjdeme domů, po snídani se mnou ještě sepsali nějaké papíry a šli jsme. Možná se pletu, ale mám pocit, že kdybych nic neřekla, tak nás tam klidně nechají dýl. A vlastně mi nikdo nevysvětlil, proč jsme tam vlastně byli.“

Matka **Tomáše**: „My jsme s Tomem chodili na všelijaká vyšetření, zkoumali ho ze všech stran. Kdy a kam půjdeme, jsem se vždycky dozvěděla těsně předtím, než jsme na to vyšetření šli, ale za to sestry nemohly, to si určovalo to oddělení, kam jsme šli na vyšetření, vždycky zavolali a sestry nás poslaly. Mělo to zas tu výhodu, že jsme nikde nečekali a šli rovnou. Někdy nám to vysvětlili dobře, co nás čeká, ale většinou jsem v letu podepsala souhlas s vyšetřením a než jsem se rozkoukala, už jsme byli venku. Někde s námi mluvili pěkně, někde

nás chtěli mít rychle z krku. To je vždycky o lidech, jako všude. A to, že nás propustí, jsem věděla, sice jsem doufala, že to bude dřív, ale doufala jsem marně, byli jsme tam přesně týden, i s víkendem, kdy se nedělo vůbec nic, protože se nevyšetřovalo. Ale přežili jsme to, dostali jsme zprávu, informace, léky a hurá domů!“

Matka Janičky: „Moc informací o plánu léčby jsem neměla, nikdo se se mnou moc nebavil, u vizity to bylo rychlé, ale Janička to zvládala dobře, tak nás pak za pár dní propustili, protože už s námi nic nedělali. Propustili nás brzy, rány po zubech se dobře hojily, a tak jsme mohly domů. Dostaly jsme zprávu pro pana doktora, a ten už to pak doma všechno zařídil. Žádné další vyšetření v nemocnici nebylo potřeba.“

Způsob komunikace a předávání informací pacientům s mentálním postižením a jejich rodinným příslušníkům v souvislosti s příjmem do nemocnice a v době hospitalizace patří ke klíčovým prvkům profesionální péče. Nemocnice v této oblasti udělaly velký pokrok. Většina nemocnic na svých internetových stránkách zveřejňuje doporučený postup přípravy, přijetí i hospitalizace, některé nabízejí dokonce i virtuální prohlídky zdravotnického zařízení. Zákon o zdravotních službách ukládá zdravotníkům, aby pacienty, popřípadě jejich blízké prokazatelně seznámili s výkony, při jejichž provádění hrozí riziko komplikací, a zajistili si jejich souhlas. Zkušenosti rodičů pečující o pacienty s mentálním postižením vypovídají o tom, že v oblasti komunikace stále existuje velký prostor ke zlepšování, zejména v oblasti přímé komunikace s pacienty a jejich blízkými. V případě pacientů s mentálním postižením to platí ještě více, protože komunikace s nimi vyžaduje další odborné znalosti.

5.7.2. Informovanost zdravotníků o problematice mentálního postižení a postoj k expertíze rodičů

Rodiče dětí s mentálním postižením se setkávají se zdravotnickými pracovníky často. Většina rodičů si časem vytvoří síť lékařů, na které se obracejí s naprostou důvěrou, protože opakovaně zjistili, že tito lékaři jsou profesně i lidsky kompetentní k poskytování zdravotní péče jejich dítěti – pacientovi s mentálním postižením.

Matka Janičky:

„A chodili jsme už pak jenom k našemu panu doktorovi pro dospělé, kam jsme přešli. Už jsme do nemocnice nejeli. Stehy a další péči už nám zajistil tady náš pan doktor. Můj otec domluvil,

že jsem s Janičkou k němu mohla přejít, i když ona byla ještě malá. On už se pak o nás staral pořád. I jí vytahal stehy po té operaci, a tak. Chodili jsme k němu, dokud ordinoval. “

Praktičtí a ambulantní lékaři, kteří pečují o pacienty s mentálním postižením, jsou zvyklí na to, že rodiče těchto pacientů se snaží, aby všechny výkony pacienti absolvovali v ambulantní formě, protože se obávají hospitalizace.

Matka Tomáše: *„Za dva roky chtěl zase náš doktor kvůli epilepsii další kontrolní vyšetření. Tentokrát mě tam nechtěli s Tomášem pustit, že prý nemají místo a Tomáš to zvládne. Po zkušenostech, které jsem měla s prvním zbytečně dlouhým pobytem, jsem se nedala a doktor uznal, že 2 dny budou stačit, a já jsem se tam nakonec také vešla. “*

Všechny matky se shodly na tom, že se nesetkaly s ohledy a mimořádným přístupem ke svým postiženým dětem, **speciální potřeby jejich dětí většinu zdravotníků nezajímaly**. Matky považují za samozřejmé, že jsou hospitalizovány společně s dítětem, nemocnice však musí vynakládat velké úsilí, aby toto právo dítěte/osoby s mentálním postižením mohlo být naplněno. Může se pak stát, že se jaksi předpokládá, že speciální potřeby pacientů s mentálním postižením zajistí jejich doprovod.

Matka Tomáše: *„O tom, že má Tomáš nějaké speciální potřeby, se se mnou nikdo nebavil, ale mě by ani nenapadlo s tím někoho obtěžovat. “*

Matka Janičky: *„O speciální potřeby se nezajímali, od toho jsem tam byla já. Oni to nechávali na mně. Já jsem se o Janičku starala, když jsem něco potřebovala, tak jsem řekla sestřám nebo sanitářce. Ono toho zase tak moc ten první den nebylo. Nejdůležitější ji bylo zabavit. Mluvili s ní normálně, jak se máš, a tak. Ale všechno vysvětlovali mně. “*

Matka Tondy měla občas pocit, že je neviditelná: *„Vůbec nikoho nezajímalo, co s Tondou potřebujeme. Já jsem byla ještě nezkušená, nedovolila jsem se vůbec na nic zeptat a nikdo mi nic sám od sebe neřekl. Tíše jsem trpěla. Kluk měl tehdy těžký ekzém, špatně spal, potřebovali jsme klid, ticho, večer tmu, aby usnul, ale na oknech nebyly žádné rolety, svítily tam ve dne i v noci lampy. Ale já jsem hlavně byla ráda, že tam s ním můžu být, a tak jsem mlčela, já si nemyslím, že by ti zdravotníci byli špatní, ono je to jako všude, někteří byli milejší, někteří protivní, ale všichni se tvářili, že všechno vědí nejlépe oni. “*

Rodiče zdravotníkům důvěřovali a zpočátku vůbec nepochybovali o jejich odborné kompetenci, včetně kompetence v oblasti mentálního postižení.

Vadilo jim ale, že se zdravotníci s matkami neradili, jak s jejich dětmi jednat, například při nějakém zákroku, vyšetření atd.

Matka **Tondy**: „*Já jsem byla pro ně vzduch, nikdy se mě na nic, jak s Tondou, co je pro něj dobré, nezeptali. Udělali si to po svém. Třeba Tonda špatně spal, potřebovala jsem, aby když nad ránem usnul, měl klid. Ale i když jsem o to poprosila, tak oni ne, tím teploměrem ho vždycky probudili.*“

Zdravotníci se normální komunikaci spíše vyhýbali, informace podávali až na vyžádání, v komunikaci byl patrný strach z neznámého. **Nejlépe komunikoval nižší zdravotnický personál, sanitáři a sanitářky, uklízečky, paní v kuchyně.** Matky dětí s mentálním postižením se podle svých slov přizpůsobily, o děti se staraly samy, převzaly vlastně velkou část péče, snažily se nerušit a zbytečně nikoho nezatěžovat. Také těžce nesly naprostou ztrátu soukromí a dlouhý čas, kdy nebylo jak se zabavit, a nemožnost si od nepřetržité péče odpočinout.

Matka **Josefa** byla bariérami v komunikaci s personálem psychiatrického oddělení zděšená:

„*Myslela jsem si, že když jsou to odborníci na „duši“, budou mít povědomí o mentální retardaci. Nevím, jak u ostatních, prý jsou děti s mentální retardací často na psychiatrii, Josef tam byl poprvé a doufám, že naposled, ale u Josefa se nejen nikdo nezajímal, jaké má potřeby, oni mi dokonce bránili, abych mu pomáhala! Byla tam jedna sestra a jeden sanitář, ti byli opravdu moc milí a vždycky se mi snažili pomoci, ta sestra mě vždycky, když jsem přišla, pustila k Josefovi do pokoje a já jsem mu mohla vyměnit prádlo, posbírat věci a srovnat mu je, aby se v tom vyznal, on se špatně orientuje. Ale to byla jenom tahle jedna sestra! Sanitáře měl zas moc rád Josef, všimla jsem si, že i ostatní, protože se s nimi normálně bavil. Ale ostatní se mnou jednali přezíravě, doktorku jsem za celý pobyt viděla dvakrát!*“

Všechny matky se také shodly na tom, že **i když v nich hlodaly pochybnosti nebo se jim něco nelíbilo, netroufly se ozvat**, raději na sebe zpočátku neupozorňovaly. Uvědomovaly si, že mají snížené sebevědomí (sebehodnocení), trpělivě přijímají svůj úděl a je pro ně nepředstavitelné prosazovat práva svá a svých dětí. S přibývajícími zkušenostmi se ale otužují a i k lékařům postupně začínají přistupovat kritičtěji.

Naplňování speciálních potřeb osob s mentálním postižením naráží na těžko uvěřitelné bariéry.

Matka Josefa zjistila, že je **někdy nutné se postavit nesmyslným zákazům**:

Prosila jsem lékaře, aby mi dovolili navštěvovat Josefa každý den, že je mentálně postižený, aspoň na půl hodiny, věděla jsem, že za ním musím jezdit pravidelně, potřeboval každodenní kontakt, ale vůbec mě nebrali vážně, nechtěli mi to dovolit, tak jsem sebrala síly a prosadila jsem si to, sehnala jsem povolení přes přednostu a ten nařídil, že mě tam musí pustit každý den na půl hodiny. Víím, že to bylo správné, měla jsem radost, ale netušila jsem, že už se mnou nebude bavit vůbec nikdo!! Sestry informace podávat nesmějí a lékaři byli pokaždé na pochůzce, mohla jsem jim akorát nechávat vzkazy u sester. A pokaždé, když jsem přišla na tu mimořádnou půlhodinovou návštěvu, tak udělali všechno pro to, abych s Josefem byla jenom deset, maximálně patnáct minut. Vydržela jsem ten tlak, protože jsem věděla, že je to pro Josefa důležité. Ale rozum mi to nebral, já tam mám syna, bojím se o něj a oni se mnou buď nemluví vůbec, nebo se mě snaží ponižovat. Ale to už jsem byla zkušenější a nebála jsem se prosadit.“

Potřeba trávit volný čas smysluplnou činností patří k těm potřebám, které se v době hospitalizace naplňují velmi obtížně. V nemocnici běží čas pomalu. **Děti s mentální retardací se většinou samy nezabaví.** Tomu ale nikdo, kromě nemocnice, kde mají klauny, nevěnoval pozornost, matky musely být stále připravené děti zabavit.

Matka **Tomáše** byla z nečinnosti unavená: „Televize tam byla, ale fungoval jen jeden program a bylo to přímo v herně, takže tam byl hluk. To jsem vzdala. Hry byly, nebo spíš torza her. Pořád jsme si četli dokola, už nás to ani jednoho nebavilo, nebo stavěli stavebnici. Taky pořád dokola. Nebo jsme chodili po chodbě. Všichni. Taková promenáda unavených a vystrašených matek s malými dětmi. Jednou přišla nějaká paní a učila nás skládat něco z připravených papírů. Jak nesnáším ruční práce, byli jsme s Tomem šťastní za zábavu. Na sebe jsem čas opravdu neměla. Jediný okamžik jsem měla ráda, to když jsem Tomáše sama doprovázela na vyšetření někam mimo oddělení. Byly to vzácné chvílky svobody, cesta tam a zpátky, nikdy jsem nechtěla jít se sanitářem, i když jsem pak většinou bloudila. Zastavili jsme se třeba v obchůdku s hračkami a koupila jsem nějakou hru nebo knížku, v automatu jsme si koupili horkou čokoládu a na lavičce jsme si ji vypili.“

Matka **Tondy** nemohla vycházet z pokoje ani na televizi, ale nevěděla proč, prý to zakázal doktor: „... v nemocnici nás sice přijali, uložili na pokoj a pak si nás nikdo celé tři dny nevšiml, kromě otravných měření teploty v půl šesté ráno a večer, v pokoji bylo horko, svítilo tam celý den slunce, Tonda se potil, potom se škrábal, v noci nespál, usnul vždycky až nad ránem a hodinu na to nás vzbudili, rozsvítili a nacpali mi teploměr. Celé tři dny jsme museli být na pokoji, pamatuji si jako dnes, jak jsem prosila doktora na vizitě, aby nás sestry pustili

na televizi, že se Toník rád dívá na Kouzelnou školku. Doktor se usmál a řekl, že to snad bez televize chvíli vydržíme. Byla jsem v ten den už úplně vykořeněná, že mi to vehnalo slzy do očí a rozplakala jsem se. Na tu moji scénu už doktor neměl a nařídil sestřím, ať nás nechají chodit na televizi. Bylo mi trapně a ještě dnes cítím to ponížení...“

Matka navštěvovala **Josefa** každý den: *„Byl rád, vždycky jsem mu přinesla něco malého na zub, sedli jsme si na chodbu, ven jsme nesměli, a těch pár minut jsme si povídali o všem možném. Oni tam moc zábavu neměli, většinou jen televizi. A párkrát tam byla nějaká slečna se psem, to všechny děti úplně pookřály. Jinak tam taky pořád bloumaly od ničeho k ničemu. Muselo to být hrozně dlouhé, ale Josef bral hodně léků, byl dost otupělý, tak to snad ani moc nevnímal.“*

Matka **Janičky** říká: *„Já jsem na sebe moc nemyslela, a hlavně potom ne, když mi přivezli Janičku ze sálu. To jsem měla strach, aby si neublížila, jak tam sebou mlátila. A jak už jsem říkala, když jsem si potřebovala třeba odskočit na WC, tak jsem poprosila tu druhou maminku. Když jsem potřebovala jít na oběd, tak mi chvíli Janičku pohlídala třeba sanitárka, ale dlouho to být nemohlo, ona měla svoji práci, ale chvíli ji tam sestry nechaly, občas to udělaly i sestry. Jenomže ony neměly na starosti jenom Janičku, musely se starat i o jiné děti, já jsem to po nich ani nemohla chtít. Na jídlo jsem chodila do jídelny v nemocnici, osprchovala jsem se v koupelně na chodbě večer, když Janičku usnula a vystřídaly jsme se s tou druhou maminkou – muselo to být rychle, obě jsme se bály odejít. Spala jsem na pokoji s Janičkou a tou druhou maminkou a její holčičkou. Na televizi jsme se mohly dívat – byla v jídelně, ale to jsem využívala málo, jenom s Janičkou. Byla tam i herna a hračky – jiné než doma, to bylo dobré, Janičce se to líbilo“.*

Všechny matky shodně uváděly, že zkušenost s hospitalizací byla stresující a že do nemocnice by šly jenom opravdu ze závažných důvodů. Všechny se také v průběhu života s postiženým dítětem obklopily několika dobrými lékaři odborníky, u kterých si cení nejenom jejich odbornosti, ale hlavně jejich chápavého přístupu k jejich dítěti a partnerskému přístupu k rodičům. Všechny matky také shodně udávají, že se snaží chodit k lékařům co nejméně, spoustu problémů zvládají svépomocí nebo po telefonické domluvě.

Matka **Janičky**: *„Nechtěla bych už do nemocnice. Od té doby se snažíme všechno řešit z domova. Našli jsme si dobré doktory, známe je, a zatím jsme si vystačili takto. Nechtěla bych*

do nemocnice, a kdyby to muselo být, tak bych tam určitě chtěla být s Janičkou, nedokážu si představit, že by tam byla sama.“

Matka Tondy: *„Tonda už nikdy v nemocnici nebyl, vyměnila jsem pediatra a máme pár dobrých odborníků a chodíme k nim jenom jednou za čas. Byla to cenná zkušenost, začala jsem víc bojovat za Tonda a už si nenechám nic namluvit. Vím, co Tonda potřebuje, a jsem ráda, že jsem potkala hodné doktory, kteří se se mnou radí a hledají pro něj to nejlepší.“*

Matka Tomáše: *„Byli jsme ještě jednou v nemocnici, ale to už bylo úplně jiné, kratší, já jsem byla připravenější a sebevědomější. Byli jsme na stejném oddělení, Tomáš si některé sestry pamatoval, ony jeho taky a už se k němu chovaly jako ke starému známému, jemu to dělalo radost a mně taky. Já jsem taky trochu „vyspěla“ a neměla jsem problém si o cokoliv říct. Ale už bych tam stejně jít nechtěla, pořád je to stres, doufám, že žádné „příště“ už nebude.“*

Matka Josefa: *„Josef zatím díkybohu do nemocnice nemusel, bojím se toho moc. Kdyby to bylo nutné, tak se nedá nic dělat, ale byla bych ráda, kdyby mě lékaři brali vážně, možná by je mohl někdo proškolit, aby věděli, že rodiče dětí s mentální retardací svým dětem rozumějí, nebo kdybych se na někoho mohla obrátit, kdo by mi pomohl jim to vysvětlit, bylo to hrozně stresující, všechno si domlouvat s nimi sama.“*

Matkám v nemocnici nejvíce chyběl respekt k nim jako odborníkům na své dítě s postižením. A u zdravotníků postrádaly základní znalosti o potřebách jejich dětí s mentální retardací. Myslí si, že by jim pomohlo, kdyby sestry i lékaři měli zkušenosti nejen s nemocnými, ale i postiženými lidmi. Protože ale každý člověk s postižením má své speciální potřeby, matky by uvítaly v nemocnicích specialistu – buď zdravotníka, nejlépe sestru nebo speciálního pedagoga se znalostí problematiky osob s postižením, který jak rodičům, tak zdravotníkům v překonávání komunikačních bariér.

Matka Janičky: *„Já bych asi navrhla, aby všichni věděli, jak se mají k pacientům chovat a jak s nimi mají mluvit. Měli by to vědět všichni, sestry, lékaři. Možná by měli mít nějaké školení. Já jsem absolvovala speciální pedagogiku a umím si představit, že by je to mohl učit speciální pedagog, a nemusel by to být učitel, klidně vychovatel. Protože děti se tam neučí číst a psát, ale on by si tam s dětmi hrál a vysvětloval by personálu, co by potřebovali vědět – hlavně o tom jejich postižení a na co si mají dávat pozor. Rodiče, aspoň jeden, tam budou vždy – já si neumím představit, co by tam dělala Janičku sama. A personál by měl mít hodně informací od*

rodičů, protože ti znají své dítě nejlíp a mohou jim toho hodně povědět. Naše Janička třeba, když něco nechce, tak se cukne a nedá se s ní hnout. Je to jenom horší, když ji do něčeho tlačíte. A taková byla vždycky. Já jsem to viděla i v té nemocnici, když se s ní prali, jak ji přivezli ze sálu, to bylo jenom horší a horší. Nejlepší je ji nechat být, ono ji to přejde a potom se s ní dá, je to hodná holka. Ale to nikdo nemůže vědět, to vědí jenom rodiče, kteří jsou s ní pořád. Třeba i to, jak se projevuje, když ji něco bolí – ona říká „oni“ Ona to klidně zapře. Byli jsme v Itálii a ona si na skluzavce něco udělala s nohou. Bylo vidět, jak opatrně našlapuje, ale ona pořád“ to neoní, to neoní.“ My jsme si mysleli, že to má naražené. A když jsme přijeli domů, tak nás ortoped poslal na RTG a tam zjistili, že má zlomený malíček. Dostala speciální ortézku, ale snesla ji na noze jenom pár minut, a pak si to hned strhla. Musela jsem zavolat na hlídání moji mamku, která s ní byla pořád, a když si ortézu Janička sundala, tak ji hned dala nazpátek. Trvalo to tak dva dny, potom si na to zvykla a chodila s ní bez problémů. Ale nesměla se do toho nutit, to by se sekla a nic by s ní nehnulo. **To, na co to dítě reaguje, znají rodiče, to nemůže nikdo jiný vědět. A učíme se to roky. Já myslím, že by i pomohlo, kdyby v nemocnici byl speciální pedagog, který by pomáhal s výukou personálu a s komunikací. Musel by být zkušený, aby si poradil i s jinými stavy. Vůbec si neumím představit, jak by se třeba bez pomoci domlouval personál s autistou, aniž by věděl, co to onemocnění vlastně znamená. Speciální pedagog by jim to mohl vysvětlit.**“

Matka **Josefa** by také uvítala někoho, kdo by jí zprostředkoval komunikaci se zdravotníky:

„**Já si myslím, že by měl být v nemocnici někdo, kdo by „tlumočil“ ostatním, co to znamená mentální retardace nebo i jiné postižení, protože jsem zjistila, že zdravotníci o tom mají opravdu bídné povědomí. A že by se rodiče mohli na někoho obrátit, kdo by jim poradil, pomohl jim vyřešit jejich problém s pobytem v nemocnici, Marná sláva, rodiče dětí s postižením jim sice rozumí nejlíp, ale nikdo je nebere vážně. Tak by bylo dobré, kdyby to byl někdo od nich, zdravotník, třeba sestra, aby ho brali vážně, protože mezi sebou se berou vážně, a kdyby měl ještě nějaké speciální vzdělání a taky praxi s postiženými lidmi. A že by pomáhal oběma stranám s komunikací.**“

Matka **Tondy**: „Já už jsem tu nemocnici vytěsnila, ale kdybych tam musela jít znovu, tak bych si všechno nechala vysvětlit a chtěla bych, aby tam byli lidé, kteří vědí, jak léčit a ptají se mě, jak na to. Lékaři a sestry by měli vědět, co to znamená mentální retardace. Ale klidně by tam mohl být někdo, kdo se vyzná v nemocnici i v mentálním postižení, který by všechno probral nejdříve se mnou a pak s lékaři.“

Matka **Tomáše** považuje za důležité seznámení se s prostředím, do kterého nastupuje předem: „Bylo by fajn, kdybych mohla dopředu vědět, co nás čeká, co budeme potřebovat a kdybych i já mohla někomu říct, co by nám pomohlo a abych měla možnost jednat s někým, kdo ví, co obnáší mentální postižení a nedivil by se, že radši budu spát ve spacáku na karimatce, ale v samostatném pokoji, protože kluk potřebuje večer klid, jinak neusne, bude vyčerpaný a nesnesitelný. A taky někdo, kdo by mi synka na chvíli zabavil, abych mohla nabrat síly.“

5.8. Diskuze

Studie z řady evropských zemí ukazují, že lidé s mentálním postižením mají ve srovnání s obecnou populací větší potřebu zdravotní péče, musí se vyrovnávat s bariérami v přístupu ke zdravotní péči a jejich potřeby nejsou dostatečně naplňovány (Iacono, Davis, 2003). Lidé s mentálním postižením mají vyšší riziko srdečních onemocnění a třikrát větší pravděpodobnost úmrtí na onemocnění dýchacího systému. Vyskytují se u nich častěji onemocnění zažívacího systému, záněty plic, smyslová onemocnění, epilepsie, osteoporóza a zubní problémy (Barr et al., 1999). Vzhledem k tomu, že se ve vyspělých zemích mění způsob pomoci lidem s mentálním postižením z dlouhodobé institucionální péče směrem k individuální nebo skupinové komunitní péči, zdravotníci se s pacienty s mentálním postižením setkávají v nemocnicích daleko častěji, než tomu bylo v dřívějších dobách. Nemocnice nejsou na tento typ pacientů dostatečně připraveny – svědčí o tom nejen řada výzkumných zahraničních studií, ale i naše zkušenosti.

Ke klíčovým faktorům, které podle zahraničních zdrojů ovlivňují dostupnost nemocniční péče pro osoby s mentálním postižením, patří individuální faktory, role pečovatele, postoje, znalosti a způsob komunikace zdravotnických pracovníků. V rámci individuálních faktorů hraje důležitou roli strach z hospitalizace, nedostatek vhodných aktivit v době čekání nebo v době hospitalizace, pocit, že si jich zdravotníci dostatečně nevšímají, nedostatečné informování o výsledcích vyšetření (Fox, Wilson, 1999). Za důležitý faktor v souvislosti s hospitalizací považují pacienti a jejich blízcí možnost volby pokoje mezi nadstandardním pokojem nebo vícelůžkovým pokojem, který sdílejí s jinými pacienty. Nadstandardní pokoj umožňuje soukromí a klid pro pacienta i jeho blízké, ve vícelůžkovém pokoji mají možnost sociálního kontaktu s jinými pacienty a zajištění většího dohledu ze strany ošetřujícího personálu prostřednictvím spolupacientů, kteří mohou upozornit na potřebu kontroly. Velmi důležitým individuálním faktorem je spokojenost se zajišťováním základních potřeb, jako je

pomoc s vyprazdňováním na WC, podávání léků, dostatečný příjem tekutin a možnost pohybu, resp. přesunu z lůžka do křesla podle potřeby.

Dalším klíčovým faktorem je podpora pečovatele, kterým bývá ve většině případů rodinný příslušník. Rodinní příslušníci mají pocit, že jejich znalosti chování pacientů a jejich potřeb nejsou brány jako expertní a zdravotníci se o ně aktivně nezajímají. Podle názorů příbuzných od nich přitom zdravotníci, nejčastěji sestry, očekávají, že se v době hospitalizace budou zásadním způsobem podílet na péči o svého blízkého s mentálním postižením (Iacono, Davis, 2003). Běžně provádějí úpravu lůžka, krmení, hygienickou péči, doprovázení na vyšetření, doprovod na WC, apod. (Fox, 1999). Stejně zkušenosti udávají i rodiče v našem šetření. Jsou sice spokojeni s tím, že mohou být hospitalizováni společně se svým dítětem (na věku nezáleží), ale současně je to pro ně nesmírně stresující situace právě kvůli neustálým drobným i zásadnějším sporům s ošetřujícím personálem ohledně speciálních potřeb svého dítěte.

Dostáváme se k faktoru, kterým jsou postoje, znalosti a komunikace zdravotnického personálu. Studie z Velké Británie uvádějí, že sami zdravotníci cítí, že mají nedostatečné znalosti o potřebách mentálně postižených pacientů a že se obávají, jak zvládnou jejich ošetřování (Slevin, 1995, Slevin, Sines, 1996). V našich podmínkách se žádné podobné průzkumy neprováděly, ovšem ze způsobu komunikace, či spíše nekomunikace zdravotníků, se kterým se setkaly matky z našeho šetření, můžeme usuzovat na analogickou situaci. Inspirující je poznámka matky Janičky, která doporučuje, aby nemocnice více spolupracovaly se speciálními pedagogy při školení zdravotnického personálu v komunikaci s mentálně postiženými pacienty a jejich blízkými a podle možností speciální pedagogy zařadily do týmu. Toto doporučení se v praxi realizuje v britských nemocnicích, ovšem nejedná se o speciální pedagogy, ale o sestry se speciálním zaměřením na péči o pacienty s mentálním postižením.

5.9. Doporučení pro praxi

V odborné zahraniční literatuře se objevuje řada doporučení pro zlepšení nevyhovující praxe v péči o pacienty s mentálním postižením v době jejich hospitalizace v nemocnici. Společným jmenovatelem všech těchto snah je vytvoření kooperativní praxe jako klíčového faktoru zlepšení péče (Hannon, 2003, Cumella, 2004).

Většina autorů doporučuje vytvoření pracovní pozice pro pracovníka nebo pro pracovní tým, jehož úkolem bude zlepšení přístupu osob s mentálním postižením k sekundární zdravotní

péči, to je k nemocniční a specializované ambulantní péči, a k zajištění bezpečné péče v době hospitalizace.

Ve Velké Británii se taková pozice označuje termínem „specialist liason nurse“ nebo také „learning disability liason nurse“ - to znamená sestra specialistka na koordinování speciální péče pro pacienty s mentálním postižením. Do její pracovní náplně patří především zajištění bezpečné péče pro osoby s mentálním postižením v době hospitalizace prostřednictvím několika základních okruhů činností. Jedná se zejména o pomoc při poskytování přímé péče, podporu rodinným příslušníkům nebo jiným osobám, které se na péči o pacienta s mentálním postižením v době hospitalizace podílejí, a na vzdělávání a praktické přípravě zdravotnického personálu. Zdravotníci i veřejnost vnímají činnost této koordinátorky velice pozitivně (Foster, 2005, Hannon, 2003).

Jiný přístup reprezentuje pracovní tým, který tvoří pracovníci nemocnice i komunitní péče. Jeho cílem je koordinovat komunitní i nemocniční služby tak, aby se zajistila plynulá návaznost zdravotních služeb v před-nemocniční fázi, v době hospitalizace a pak znovu při propuštění do domácí péče.

Existuje i model koordinace péče, kterou zajišťuje sestra koordinátorka, která pracuje v komunitní oblasti a do nemocnice dochází pouze v případě hospitalizace pacienta s mentálním postižením, aby se podílela na přípravě individuálního plánu péče a edukace personálu. Tato sestra pak obvykle pracuje pro více nemocnic (Bollands, 2002). Výzkumy ukazují, že existence „learning disability liason nurse“ přináší skutečně pozitivní výsledky v úpravě nemocničního prostředí, pomůcek, služeb a zejména pracovních postupů, tzv. standardů péče. V MacArthurově studii se uvádějí konkrétní příklady pozitivního ovlivnění péče o pacienty s mentálním postižením v nemocnici v oblasti přístupu k informacím (příprava informačních materiálů k přípravě přijetí do nemocnice, příprava informovaných souhlasů), úpravě péče (změna v objednávání pacientů s mentálním postižením, příprava na vyšetření, zajištění ošetrovatelského personálu pro noční služby), zlepšení prostředí na ošetrovací jednotce (možnost volby jednolůžkového nebo vícelůžkového pokoje, umožnění čekání na ošetření mimo hlavní čekárnu v klidné místnosti), zajištění rovného přístupu ke zdravotní péči (edukace zdravotníků, aby hodnotili příznaky nemoci, nikoli mentální postižení), vytvoření speciálních nástrojů pro zlepšení komunikace ve stresových momentech (hodnocení bolesti), apod. (MacArthur, 2015).

Zdravotníci společně s „learning disability liason nurse“ mají velkou snahu adresně zajišťovat speciální potřeby pacientů s mentálním postižením, resp. aktivně se podílet na plnění plánu

péče, který společně s rodinnými příslušníky a „learning disability liason nurse“ zpracovávají. Tento model by mohl být inspirací i pro české podmínky s jednou výjimkou, a to, že by roli koordinátora péče o pacienty s mentálním postižením z hlediska jejich speciálních potřeb mohl zajišťovat speciální pedagog, který dobře zná tuto problematiku a dobře se orientuje i v nemocniční péči.

6. Závěr

Téma potřeb mentálně postižených pacientů v době hospitalizace se v české odborné literatuře objevuje velmi sporadicky. Při zpracovávání zahraniční literatury jsme zjistili, že se tímto tématem v posledních dvaceti letech zabývají převážně ve Velké Británii, v poslední dekádě i v Austrálii a v Kanadě, ale zdroje z jiných zemí se objevují spíše výjimečně. V České republice na toto téma bylo zpracováno několik bakalářských a diplomových prací, které ovšem nebyly nikde publikovány. Základním metodologickým přístupem většiny výzkumných šetření byla kvalitativní výzkumná metodologie orientovaná na zkušenosti rodinných příslušníků, kteří se mohli k tématu vyjádřit. Na rozdíl od většiny závěrečných prací, které přinášejí spíše pozitivní zkušenosti rodičů s nemocniční péčí, se naše zjištění podobají spíše zjištěním publikovaným v zahraniční literatuře. Ukazuje se tím, že existuje velká potřeba se systematicky touto oblastí zabývat a přinášet informace, které jsou aktuální v našem kulturním prostředí a které nám pomohou zlepšit současnou nevyhovující praxi v péči o nemocné s mentálním postižením v době hospitalizace.

7. Seznam použitých informačních zdrojů

- BARR, O.; GILGUN, J.; KANE, T.; MOORE, G. Health screening for people with learning disabilities by a community learning disability service in Northern Ireland. *Journal of Advanced Nursing*. 1999, 29, 482-491.
- BOLLANDS, R.; JONES, A. Improving care for people with learning disabilities. *Nursing Times*. 2002, 98, 38-39.
- BROWN, M. Emergency care for people with learning disabilities: what all nurses and midwives need to know. *Accident and Emergency Nursing*. 2005, 13(4), 224-231.
- COOPER, S.A.; MELVILLE, C.; MORRISON, J. People with intellectual disabilities: their health needs differ and need to be recognised and met. *British Medical Journal*. 2004, 329, 414-415.
- CUMELLA, S.; MARTIN, D. Secondary healthcare and learning disability: results of consensus development conferences. *Journal of Learning Disabilities*. 2004, 8, 30-40.
- ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1563-3.
- DAVIS, D.; MARSDEN, R. Disabled people in hospital: evaluating the clinical nurse specialist (CNS) role. *Nursing Standard*. 2001, 15 (21), 33-37.
- DAVIS, D.; EVANS, L. Assessing pain in people with profound learning disabilities. *British Journal of Nursing*. 2001, 10(8), 513-516.
- DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-0139-7.
- FOSTER, J. Learning disability liaison nurses in acute hospitals: is there evidence to support the development of this role? *Learning Disability*. 2005, 8, 33-38.
- FOX, D.; WILSON, D. Parents' experiences of general hospital admissions for adults with learning disabilities. *Journal of Clinical Nursing*. 1999, 8, 610-614.
- GIBBS, S.; BROWN, M.; MUIR, W. The experiences of adults with intellectual disabilities and their carers in general hospitals: a focus group study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2008, 52(12), 1061-1077.
- HANNON, L. Secondary health care for people with learning disabilities. *Nursing Standard*, 2003, 17, 39-42.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum : základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

IACONO, T.; DAVIS, R. The experience of people with developmental disability in emergency departments and hospital wards. *Research in Developmental Disabilities*. 2003, 24, 247-264.

MACARTHUR, J.; BROWN, M.; McKECHANIE, A.; MACK, S.; HAYES, M.; FLETCHER, J. Making reasonable and achievable adjustments: the contributions of learning disability liaison nurses in 'Getting it right' for people with learning disabilities receiving general hospital care. *Journal of Advanced Nursing*. 2015, 43, 1-12.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MENCAP. *Treat me right! Better health care for people with a learning disability*. London: Mencap, 2004.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2010. ISBN 80- 247-1362-4.

MÜLLER, O. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. ISBN 80-244-1045-1.

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy [online]. [Cit. 2010-08-05]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/>.

Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením. Schválený usnesením vlády ČR č. 256 ze dne 14. dubna 1998. Praha, 1998 [cit. 2015-03-30]. Dostupné z <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/NPVP-98.pdf>

PATJA, K.; IIVANAINEN, H.; OKSANEN, H.; RUOPPILA, I. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2000, 44, 591-599.

PEATE, I.; FEARNES, D. *Caring for People with Learning Disabilities*. John Wiley&Sons, Ltd., 2006. ISBN 978-0-470-01993-1

PUNCH, K. *Úspěšný návrh výzkumu*. Praha: Portál, 2008. 232 s. ISBN 978-80-7367-468-7.

ROBERTSON, J.; EMERSON, E.; GREGORY, N. et al. Lifestyle Related Risk Factors for Poor Health in Residential Settings for People with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2000, 21, 469-486.

ŘÍČAN, P.; KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.

SLEVIN, E. Student nurses attitudes towards people with learning disabilities in general hospitals. *British Journal of Nursing*. 1995, 4, 761-766.

SLEVIN, E.; SINES, D. Attitudes of nurses in a general hospital towards people with learning disabilities: influences of contact, and graduate-non-graduate status, a comparative study. *Journal of Advanced Nursing*. 1996, 24, 1116-1126.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVARCOVÁ, I. *Základy speciální pedagogiky*. Praha: Parta, 2012. ISBN 978-80-7320-176-0.

ŠVAŘÍČEK, R.; ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-7066-484-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, M. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1074-4.

VALENTA, M.; MICHALÍK, J.; LEČBYCH, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. 352 s. ISBN 978-80-247-3829-1.

VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, H.M.; WALSH, P. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *British Medical Journal*. 2008, 337, 1408-1412.

WHITFIELD, M.; LANGAN, J., RUSSELL, O. Assessing GPs' Care of Adult Patients with Learning Disability: Case-Control Study. *Quality in Health Care*. 1996, 5(1) 31- 35.

Working Together: Easy Steps to Improving How People with a Learning Disability Are Supported When in Hospital (Guidance for Hospitals, Families, and Paid Support Staff). Gloucester: HFT, 2009.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování [online]. 2014 [cit. 2014-10-25]. Dostupné z http://www.mzcr.cz/legislativa/dokumenty/zdravotni-sluzby_6102_1786_11.html.